SANTÉ, SOCIÉTÉ et SOLIDARITÉ

2004 / numéro 1

REVUE DE L'OBSERVATOIRE FRANCO-QUÉBÉCOIS DE LA SANTÉ ET DE LA SOLIDARITÉ

Naître en France et au Québec

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Québec

Observatoire franco-québécois de la santé et de la solidarité

La principale mission de l'Observatoire franco-québécois de la santé et de la solidarité (OFQSS) est de diffuser et valoriser la réflexion française et québécoise sur les thèmes d'actualité partagés dans les domaines sanitaire et social. Dans cette perspective, l'Observatoire édite une revue semestrielle intitulée *Santé, Société et Solidarité*.

Directrice scientifique :	Dominique Polton, Institut de recherche et documentation en économie de la santé (IRDES), France
Secrétaires généraux :	Patricia Caris, ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), Québec Pierre Gottely, ministère de la Santé et de la Protection sociale, ministère de l'Emploi, du Travail et de la Cohésion sociale, France
Directeur du comité de rédaction :	Daniel Tremblay, Institut de la statistique du Québec (ISQ), Direction Santé Québec, Québec

Comité directeur

Pour le Québec :

- Institut national de santé publique du Québec (INSPQ)
- Institut de la statistique du Québec (ISQ)
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS)

Pour la France :

- Institut de recherche et documentation en économie de la santé (IRDES)
- Centre de recherche médecine sciences santé et société (CERMES), (CNRS – INSERM – EHESS)
- Institut de recherches économiques et sociales (IRES)
- Unité de recherche « Recherche épidémiologique en santé périnatale et santé des femmes » (INSERM)
- Ministère de la Santé et de la Protection sociale, ministère de l'Emploi, du Travail et de la Cohésion sociale

Conseil scientifique

Pour le Québec :

- André-Pierre Contandriopoulos, professeur titulaire, Département d'administration de la santé, Université de Montréal
- Maria de Koninck, professeur titulaire, Département de médecine préventive et sociale, Université Laval
- Yvon Fortin, directeur général de l'Institut de la statistique du Québec (ISQ)
- Pierre Gerlier-Forest, professeur agrégé, Faculté des sciences sociales, Université Laval
- Réjean Hébert, directeur de l'Institut du vieillissement, doyen de la Faculté de médecine, Université de Sherbrooke
- Richard Massé, président-directeur général, Institut national de la santé publique du Québec (INSPQ)

Pour la France :

- Gérard Bréart, directeur de l'Unité de recherche « Recherche épidémiologique en santé périnatale et santé des femmes » (INSERM), professeur de Santé publique
- Pierre Concialdi, directeur de recherche, Institut de recherches économiques et sociales (IRES)
- Jean-Claude Henrard, professeur de santé publique, Université Versailles-Saint-Quentin
- Jean de Kervasdoué, professeur titulaire à la chaire d'économie de gestion de la santé au Conservatoire national des arts et métiers (CNAM)
- Alain Letourmy, chargé de recherche au Centre de recherche médecine sciences santé et société (CERMES)
- Dominique Polton, directrice de l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé (IRDES)
- Gérard de Pouvourville, directeur du Centre de recherche en gestion et administration de la santé (CREGAS)
- Alain Trognon, directeur des enseignements supérieurs et de la recherche de l'Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE)

Adresses de l'Observatoire

OFQSS/IRDES – 10, rue Vauvenargues – 75018 PARIS – France
Téléphone : 33 (1) 53 93 43 39 – Télécopie : 33 (1) 53 93 43 50 – E-mail : ofqss@irdes.fr

OFQSS/MSSS – 1005 chemin Sainte-Foy, 4e étage – QUÉBEC (Québec) Canada G1S 4N4
Téléphone : (418) 266-7042 – Télécopie : (418) 646-8186 – E-mail : ofqss@msss.gouv.qc.ca

2008-03223/

Sommaire

Avant-propos

Pierre Gottely (FRANCE) 3

Éditorial

Périnatalité en France et au Québec : des défis communs, des réponses différentes
Gérard Bréart (FRANCE) et William Fraser (QUÉBEC) 5

DOSSIER

État des lieux

Évolution des principaux indicateurs de fécondité
- En France
France Prioux (FRANCE) 11
- Au Québec
Louis Duchesne (QUÉBEC) 25

La prise en charge de la mère et de l'enfant
- En France 42
- Au Québec 43

Politiques publiques

« Notre force de changement » – L'évolution de la périnatalité au Québec – 1973-2003
Hélène Valentini (QUÉBEC) 49

L'effet des politiques publiques sur les résultats périnatals en France
Claude Rumeau-Rouquette (FRANCE) 57

En France, vingt propositions pour une nouvelle politique périnatale
Gérard Bréart (FRANCE) 69

Points de vue

Médecine périnatale, vers un nouveau défi : concilier progrès technologique et éthique
Jean-Marie Moutquin (QUÉBEC) 75

Quelques réflexions sur le devenir de la périnatalité en France
Claude Sureau (FRANCE) 81

Interview

Entretien avec deux éminents médecins, spécialistes en périnatalité
William Fraser (QUÉBEC)
Gérard Bréart (FRANCE) 89

Prise en charge de la naissance : le rôle des sages-femmes

La sage-femme : acteur incontournable de la périnatalité en France
Marion Carayol (FRANCE) 97

La sage-femme du Québec : de la renaissance à la reconnaissance
Marie Hatem-Asmar, William Fraser (QUÉBEC) 105

Programmes et expériences

Le programme québécois « Naître égaux – Grandir en santé »
Étude des effets sur la santé des mères et des nouveau-nés
Jean-Marc Brodeur *et al.* (QUÉBEC) 119

Mise en place et évaluation des réseaux de soins périnatals :
expériences françaises et étrangères
Béatrice Gouyon-Cornet, Catherine Quantin
Paul Sagot et Bernard Gouyon (FRANCE) 129

Le Réseau mère-enfant : une expérience québécoise innovatrice
Monique Lanouette (QUÉBEC) 137

Mobilisation en France : les États généraux de la naissance
Gérard Bréart (FRANCE) 141

Échos d'ailleurs

Les variations intra-européennes d'organisation des soins
obstétricaux et néonatals
Jennifer Zeitlin (FRANCE), Emile Papiernik (FRANCE),
Gian-Carlo DiRenzo (ITALIE) et le Groupe EUROPET 145

Outils et méthodes

Le système d'information périnatal en France
Béatrice Blondel (FRANCE) 159

Les outils québécois de collecte d'information en périnatalité
Sylvie Montreuil, Bruno Piedbœuf (QUÉBEC) 171

Actualités

. 181

Avant-propos

Pierre Gottely - FRANCE
Secrétaire général de l'Observatoire franco-québécois de la santé et de la solidarité (OFQSS)

Tout au long de l'Histoire, et jusqu'à une époque relativement récente, la naissance fut un événement à la fois espéré et redouté. En effet, la mort rôdait autour des berceaux et, au milieu du XVIII[e] siècle, un quart à un cinquième des nouveau-nés disparaissait encore avant d'atteindre leur premier anniversaire. Les mères n'étaient pas davantage épargnées et payaient un lourd tribut pour assurer la postérité de leur famille et celle du pays.

La découverte par Ignace Semmelweis[1] de ce que l'on appelle aujourd'hui l'infection nosocomiale et de son traitement par un produit aseptique a mis un terme inespéré au ravage de la fièvre puerpérale. Cette importante avancée médicale a suffisamment modifié la destinée des femmes enceintes pour que son auteur mérite son surnom de « sauveur des mères », même si elle n'a pas fait disparaître, pour autant, toute la mortalité maternelle qui a malheureusement de multiples causes.

Quant à la mortalité infantile, elle a connu, en deux siècles et demi, une baisse vertigineuse. Pendant cette période, l'espérance de vie à la naissance a été multipliée par plus de trois, tandis que la mortalité infantile a été divisée par environ cinquante. C'est dire l'apport de la seconde à la première.

Deux étapes importantes ont marqué cette évolution : la baisse de la mortalité infantile et l'augmentation de l'espérance de vie furent d'abord la conséquence du recul progressif des crises d'épidémie et de famine, de l'élévation continue du niveau de vie et de culture des populations ainsi que de l'apparition et des progrès d'une médecine de « masse ». Tous ces facteurs furent complétés dans une deuxième phase, par la mise en place, au lendemain de la Deuxième guerre mondiale en France et au moment de la Révolution tranquille au Québec, et constamment améliorée depuis, d'une politique globale de prise en charge, à la fois médicale et sociale, de la femme enceinte et du nouveau-né, provoquant une chute sans précédent de la mortalité infantile. Ainsi, si elle fut réduite des trois quarts entre le milieu du XVIII[e] et celui du XX[e] siècle, elle a été divisée par plus de onze au cours des cinquante dernières années. La France et le Québec ont suivi le même cheminement avec une fin de parcours quasi identique, puisque leurs taux, respectivement de 51,9 et 51,1 pour 1 000 naissances en 1950, se sont rejoints au niveau de 4,6 en 2000.

En deux siècles et demi, l'espérance de vie à la naissance a été multipliée par plus de trois, tandis que la mortalité infantile a été divisée par environ cinquante.

L'évolution démographique respective des deux pays explique pourquoi cette politique périnatale, à l'origine de fantastiques progrès, est en partie une réponse à un profond traumatisme laissé dans la conscience nationale par un malthusianisme précoce en France, alors qu'elle semble relever, au Québec, des seules considérations sociales et de santé publique. Ouvertement nataliste côté français, grâce à une batterie de mesures fiscales venue compléter son contenu médico-sociale,

1. Louis-Ferdinand Céline, qui lui a consacré sa thèse de doctorat en médecine, l'a considéré comme un des pionniers de la médecine moderne. (Céline L.F. (1977). *Semmelweis*, Paris, Galimard, 121).

nettement plus neutre côté québécois, les deux politiques périnatales ont eu une influence sur la fécondité qui reste un sujet de débat. Il n'empêche, la fécondité de la France est aujourd'hui l'objet d'envie dans la plupart des pays développés alors que le Québec semble se cantonner durablement parmi les peuples les moins féconds dans le monde.

Cette différence, en pointillé, derrière la genèse des deux politiques publiques périnatales en place, ajoute encore à l'intérêt des échanges d'analyses entre experts québécois et français du domaine.

Au nom de la rédaction de la revue *Santé, Société et Solidarité*, je tiens à remercier les professeurs William Fraser et Gérard Bréart qui ont bien voulu coordonner ce numéro, en invitant cordialement nos lecteurs à en prendre connaissance.

Éditorial

Périnatalité en France et au Québec : des défis communs, des réponses différentes

Gérard Bréart - **FRANCE**
Directeur de l'Unité de recherche « Recherche épidemiologique en santé périnatale et santé des femmes » de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale et professeur de santé publique

William Fraser - **QUÉBEC**
Directeur du Département d'obstétrique et de gynécologie à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal et médecin et chercheur au Centre de recherche de l'Hôpital Ste-Justine

Même si les enquêtes d'opinion menées auprès des femmes qui viennent d'accoucher montrent une satisfaction globale, en accord avec les données épidémiologiques et l'évolution des résultats, de plus en plus souvent les usagers et les professionnels font part de difficultés et d'insatisfaction empêchant la grossesse, l'accouchement et les suites de couches d'être le moment de bonheur tant attendu.

Une première source d'insatisfaction pour les femmes et les couples est liée à leur sentiment de pouvoir difficilement exprimer leurs choix et d'être « obligés » d'accepter un type de suivi et d'accouchement qui, certes, représente une garantie sur le plan de la sécurité « médicale », mais prend insuffisamment en compte les aspects de soutien psychologique. Ce sentiment de réduction de l'offre et des possibilités de choix s'exprime de façon particulièrement aiguë lorsqu'est discutée la fermeture d'une maternité dont l'activité est considérée comme insuffisante et présentant un risque sur le plan médical du fait de l'insuffisance de personnel. Il existe donc un besoin de maintenir une offre de soins diversifiée avec, en particulier, la possibilité pour la femme d'être suivie et d'accoucher en milieu où la technique n'apparaît pas comme dominante. Ceci représente un défi important. En effet, l'utilisation large de techniques diagnostiques et le recours à des interventions comme la césarienne ont contribué à l'amélioration des résultats. Cette amélioration des résultats montre que les risques sont devenus faibles et ne nécessitent pas forcément une hypermédicalisation. En même temps, beaucoup d'accidents qui surviennent sont considérés comme évitable et font l'objet de poursuites judiciaires. Donc la question majeure des années à venir est celle de la possibilité d'offrir à la population un système de soins garantissant la sécurité médicale tout en permettant aux femmes et aux couples de se réapproprier la grossesse en la « re »-transformant en événement physiologique, ce qu'elle doit être dans la très grande majorité des cas.

Une autre manifestation d'insatisfaction vient des professionnels dont le nombre est insuffisant pour leur permettre d'assurer les gardes nécessaires dans les établissements où ils exercent, tout en ayant une bonne qualité de vie. S'il est sûrement nécessaire d'augmenter la formation des professionnels, la solution ne pourra venir que d'une redéfinition des métiers et des responsabilités de chacun.

En France, les sages-femmes considèrent leur profession comme insuffisamment reconnue. Leur métier a considérablement évolué depuis quinze ans et il existe un décalage de plus en plus grand entre leurs objectifs professionnels et l'exercice de leur métier. Ce décalage pose la question de l'articulation de la profession avec les autres intervenants. Les sages-femmes revendiquent à juste titre de prendre en charge en toute responsabilité les grossesses sans pathologie. Ce souhait est également exprimé par les femmes, mais pas toujours accepté par les obstétriciens. Au Québec, à l'inverse, la

Il existe donc un besoin de maintenir une offre de soins diversifiée avec, en particulier, la possibilité pour la femme d'être suivie et d'accoucher en milieu où la technique n'apparaît pas comme dominante.

Une autre manifestation d'insatisfaction vient des professionnels dont le nombre est insuffisant pour leur permettre d'assurer les gardes nécessaires dans les établissements où ils exercent, tout en ayant une bonne qualité de vie.

reconnaissance de la profession de sage-femme est récente.

Les données de démographie médicale et de répartition de la population et l'utilisation de techniques de plus en plus élaborées amènent à se poser des questions sur l'organisation des soins et sur la rationalisation de l'offre. Le principe majoritairement appliqué dans le monde est celui de la régionalisation des soins, ce qui oblige à un classement par niveau des maternités en fonction de leur capacité de prise en charge. Même si ce principe est appliqué dans différents pays, les modalités d'application varient considérablement et il n'existe pas de modèle d'organisation de référence. Dans ces conditions, tout changement d'organisation est controversé. La forme la plus aiguë correspond aux controverses qui surviennent lors de la fermeture de « la » maternité d'une petite ville.

Si les principaux défis auxquels doivent faire face les professionnels et les décideurs sont communs à la France et au Québec, le contexte, les réponses apportées et les résultats ne sont pas les mêmes.

Les progrès de la médecine néonatale et du traitement de la stérilité et l'augmentation des grossesses gémellaires ont abouti à augmenter les naissances et la survie d'enfant à haut risque de développer des handicaps. Ce développement ne s'est pas toujours accompagné des réflexions éthiques nécessaires ni, du moins en France, des développements des aides nécessaires aux parents après la naissance.

Si les principaux défis auxquels doivent faire face les professionnels et les décideurs sont communs à la France et au Québec, le contexte, les réponses apportées et les résultats ne sont pas les mêmes. On pourra donc lire dans ce numéro les différences concernant l'évolution de la fécondité et son impact sur les résultats, celles portant sur la surveillance périnatale et les politiques publiques, plus particulièrement la place des usagers et le rôle des sages-femmes.

Deux articles sont consacrés aux systèmes d'information mis en place dans les deux pays pour permettre la meilleure connaissance statistique et épidémiologique possible du domaine. La description et l'analyse d'expériences innovantes pour la prise en charge de la naissance en France et au Québec, complétées par l'évaluation des réseaux périnatals dans plusieurs pays, peuvent apporter un éclairage spécifique pour les décisions à prendre en matière de politique publique.

Enfin, les réflexions personnelles de deux très grands professionnels de la naissance, les professeurs Claude Sureau et Jean-Marie Monteguin, viennent compléter ce panorama sur l'évolution de la périnatalité.

Dossier

Naître en France et au Québec

— État des lieux 9

— Politiques publiques 47

— Points de vue 73

— Interview 87

— Prise en charge de la naissance : le rôle des sages-femmes 95

— Programmes et expériences 117

État des lieux

Évolution des principaux indicateurs de fécondité

- En France 11

  France Prioux (FRANCE)

- Au Québec 25

  Louis Duchesne (QUÉBEC)

La prise en charge de la mère et de l'enfant

- En France 42
- Au Québec 43

La disparition d'Alexandre Minkowski

Pionnier de la médecine néonatale, chercheur de renom et militant de tous les combats, le professeur Minkowski est décédé le 7 mai 2004 à l'âge de 88 ans. Nous publions ici « L'hommage des « héritiers » au fondateur de la néonatologie », paru dans le journal *Le Monde* le 10 mai 2004. Ses élèves, collègues et amis restent marqués par le parcours de pionnier de cet éternel révolté.

Homme d'exception, profondément attachant pour tous ceux qui l'ont approché – s'il s'est parfois fâché avec ceux qu'il estimait le plus, c'était sa façon à lui d'exprimer son exigence d'absolu et de perfection – Alexandre Minkowski – « *Minko* », « *Alex* », « *Ali* » pour ses plus proches – n'est plus. Il aura traversé avec fougue le XX^e^ siècle et déclaigné le suivant, qu'il vient de quitter avec discrétion.

Il aurait pu consacrer sa vie à la musique. Sa passion pour la mère et l'enfant devait en décider autrement. Il est rare que l'on puisse dire sans emphase d'un homme : « *Il est le fondateur de…* » En l'occurrence, Alexandre Minkowski est le fondateur de la néonatologie en France. Lorsqu'il prend conscience du retard de notre pays en la matière, dans les années 50, après un séjour révélateur et formateur en tant que boursier Rockefeller à l'université Harvard, le jeune chercheur à l'Institut national d'hygiène (INH, l'Inserm ne se substituera à l'INH qu'en 1964) décide de s'engager. Malgré l'avis plus que circonspect de ses maîtres (« *Mon petit Minko, la prématurité, cela n'a aucun intérêt…* », lui dira alors le patron incontesté de la pédiatrie française), il se consacre pleinement à la prise en charge des nouveau-nés ayant devancé l'heure du terme.

À cette époque, le seul pouvoir qui s'exerçait dans les maternités était celui des obstétriciens et, pour les accouchements sans difficulté particulière (comme c'est souvent le cas pour les prématurés puisqu'ils sont de petite taille !), on ne les dérangeait qu'en cas d'extrême nécessité… Quant aux pédiatres, ils ne commençaient à s'occuper des enfants qu'au sortir de la période d'allaitement. Avec le concours de quelques obstétriciens éclairés, notre déjà infatigable bretteur des causes justes va bouleverser le paysage, faire comprendre la gravité de la situation, obtenir de l'État les moyens matériels permettant d'y faire face. Ainsi naîtront le premier service français de néonatologie puis, quelques années plus tard, le bâtiment de Port-Royal, qui abritera un centre de recherche et de soins de réputation internationale, donnant enfin sa place légitime à cette nouvelle discipline.

Ce serait cependant mal connaître Alexandre Minkowski que de penser que son objectif aurait été de se créer un empire aux dépens de ses confrères « mandarins ». Assumant de faire partie de cette caste à condition de marquer ses distances en gardant « *les pieds nus* » et tout en développant la médecine néonatale, il reste assez lucide pour penser et pour dire : réanimer, ventiler et soigner des prématurés, c'est bien, mais éviter la naissance avant terme, ce serait mieux encore ! Il réussit dès lors à convaincre de jeunes et brillants médecins et les pouvoirs publics de relever le défi : il est ainsi à l'origine de la première grande campagne nationale de prévention des accidents de la naissance et de la prématurité, au début des années 70, témoignage éclatant s'il en fut de la nécessité mais aussi de la possibilité, pour agir avec efficacité, de prendre en compte les dimensions sociales des maladies et des problèmes de santé.

Biologie, médecine, sciences sociales : en fait, il n'acceptera jamais de les dissocier dans son approche « intégrative », faisant preuve en cela aussi d'une exceptionnelle modernité. La finalité qu'au fond il poursuivait – reconnaître chaque enfant comme une personne à part entière en même temps que comme un enfant – n'aurait en aucune manière été compatible avec une vision réductionniste, essentiellement physiologique, psychologique ou sociologique des problèmes de santé de l'enfance.

Fougue et tendresse

Cette clairvoyance et cette conviction sont omniprésentes dans son œuvre. Elles le conduiront à organiser son service médical autour de son unité de recherche Inserm en néonatologie, à s'entourer en permanence à la fois de médecins et de chercheurs de grand talent, qui conféreront à toute l'équipe une réputation mondiale exceptionnelle, notamment en matière de neuropathologie du développement. Elles orienteront les modalités de l'action humanitaire internationale dont il fut l'un des pionniers et des acteurs les plus retentissants et, soit dit en passant, des plus courageux : les bombes n'ont jamais détourné ses pas des zones de conflit où des enfants étaient menacés, qu'il s'agisse du Vietnam, du Cambodge, du Bangladesh, du Liban, de la Palestine. Il agissait sans idéologie préconçue mais toujours avec la même horreur de l'injustice, et d'abord de l'injustice faite aux enfants, toujours avec la même fougue, la même impétuosité, la même générosité, et un merveilleux mélange de tolérance et de tendresse.

Les mêmes motivations nourriront son désir de compenser les traumatismes psychologiques subis par les enfants au cours des conflits dont ils sont les témoins et les victimes, en prenant appui sur un concept de résilience cérébrale, conjointement inspiré et nourri des neurosciences et des sciences de l'homme : Alexandre Minkowski fera ainsi, au soir de sa vie, dans le domaine de la neuroprotection de l'enfant, une fois encore œuvre de pionnier.

S'étonnera-t-on qu'un homme de cette trempe et de cette envergure ait eu des difficultés à accepter quelque conformisme que ce soit ? Juif pas très catholique, comme il aimait à se définir, « *Minko* » fut toujours, de quelque façon, un révolté. N'écrivait-il pas en substance à la direction de l'Inserm, en 1971 : « *En guise d'évaluation de mon unité de recherche, qui est considérée à l'étranger comme l'une des toutes premières en biologie fœtale et néonatale, contentez-vous de mes titres et travaux : nous ne devons pas nous transformer à chaque instant en machines à faire des rapports* »… C'est bien le même homme qui sut aussi s'engager dès 1940 dans les forces françaises luttant contre l'occupation allemande et à qui sa conduite exemplaire valut l'attribution de la Légion d'honneur à titre militaire et de la croix de guerre avec citation à l'ordre de la division.

Alexandre Minkowski étant grand officier de la Légion d'honneur. Nul autre que lui ne fut plus digne de porter ce titre.

Ce texte d'hommage a été écrit par Claudine Amiel-Tison, Alain Berthoz, Christiane Huraux-Rendu, Claude Kordon, Philippe Lazar, Guy Moriette et Émile Papiernik, élèves, collègues et amis d'Alexandre Minkowski

Évolution des principaux indicateurs de fécondité en France

France Prioux – FRANCE
Responsable de l'Unité de recherche Fécondité, famille, sexualité (UR3) à l'Institut national d'études démographiques

RÉSUMÉ Depuis 25 ans, le nombre de naissances en France oscille autour de 750 000 par an, contre 50 à 100 000 de plus au cours du quart de siècle précédent. La chute de la fécondité a été nettement plus forte en valeur relative, car les générations nombreuses de femmes en âge de procréer ont soutenu la natalité. Depuis dix ans cependant, l'effet de structure devient moins favorable aux naissances et la reprise récente de la fécondité est un peu plus nette que celle des naissances. Le niveau relativement bas de l'indicateur conjoncturel de fécondité, qui varie entre 1,65 et 1,95 enfant par femme depuis 1975, est dû avant tout à l'augmentation de l'âge à la maternité : l'âge moyen des mères était de 26,5 ans en 1977 ; il est de 29,5 ans en 2002. En revanche, la descendance moyenne des femmes n'a guère changé entre les générations 1950 et 1960 : elle s'établit autour de 2,1 enfants par femme. Le relèvement de l'âge à la maternité s'est traduit par une diminution de la fécondité des femmes de moins de 25 ans et une augmentation de celle des femmes âgées de 30 ans ou plus. Mais l'augmentation des maternités après 40 ans est restée très modérée. La proportion d'accouchements multiples augmente depuis les années 70. Elle est passée de 0,9 pour 100 accouchements en 1972, à 1,5 en 2001. Le développement de la procréation médicalement assistée explique ce phénomène. Les rythmes de baisse de la mortalité périnatale et de la mortalité infantile se sont réduits ces dernières années et les planchers atteints en 1999 (respectivement 6,5 et 4,3 pour 1 000) semblent difficiles à franchir.

ABSTRACT *For the last 25 years, the number of births in France has been hovering around 750,000 per year, as compared with 50,000 to 100,000 more during the preceding quarter century. The drop in fertility has been clearly larger in relative terms, since the birth rate has been sustained by the generations that had many women of child-bearing age. However, for the last ten years, the effect of structure has become less favorable to births and the recent upswing in fertility is slightly more noticeable than that of births. The relatively low level of the conjunctural fertility indicator, which has varied between 1.65 and 1.95 child per woman since 1975, is above all due to the increase in age at motherhood: the average age of mothers was 26.5 in 1977, compared with 29.5 in 2002. On the other hand, the average birth rate of women changed very little between the 1950s and 1960s generations, remaining at approximately 2.1 children per woman. The increase in age at motherhood is translated into a decrease in the fertility of women under 25 years old and an increase in the fertility of women aged 30 or older. However, the increase in pregnancies after age 40 has remained quite moderate. The proportion of multiple births has been increasing since the 1970s, from 0.9 per 100 births in 1972 to 1.5 in 2001. This phenomenon is explained by the development of medically assisted reproduction. The rates of decline in perinatal and infant mortality have fallen off in recent years and it seems difficult to go below the minimums achieved in 1999 (6.5 and 4.3 per 1,000 respectively).*

La fécondité française, dont la chute a précédé de plusieurs décennies, voire de siècles, celle des autres pays du monde occidental, se situe désormais nettement au-dessus du niveau de la fécondité québécoise, citée pourtant il y a encore trente ans comme un modèle de dynamisme démographique. Son niveau relativement élevé fait même figure d'exception en Europe. Elle n'est pas moins affectée par les grandes tendances qui touchent l'ensemble des pays développés, caractérisées essentiellement par une forte baisse depuis la fin du « baby-boom » et par la modification du calendrier de la constitution de la descendance finale.

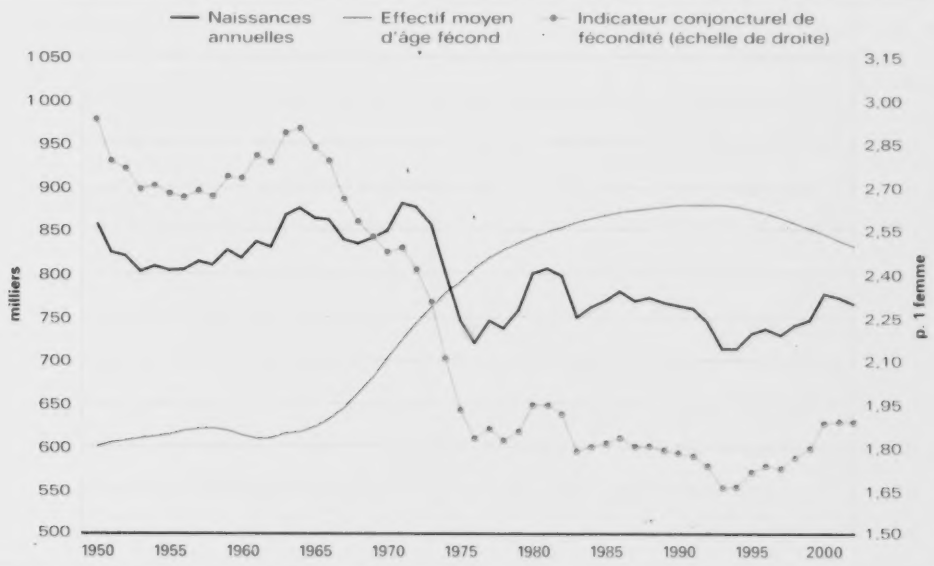
Les naissances ont moins varié que la fécondité annuelle

En 2002, 763 500 enfants sont nés en France métropolitaine, soit 7 400 de moins qu'en 2001 et 11 300 de moins qu'en 2000. Le nouveau millénaire semble cependant plus favorable aux naissances que la décennie précédente : en 1993 et 1994, seulement 711 000 bébés avaient vu le jour, chiffre le plus bas que l'on ait observé depuis la dernière guerre mondiale. Depuis, le nombre de naissances a augmenté plus ou moins régulièrement pour revenir à un niveau proche de celui observé à la fin des années 80.

Replaçons cette évolution dans une perspective plus longue (figure 1, trait gras) : depuis 1975, le nombre annuel des naissances fluctue autour de 750 000, si l'on excepte les années 1980-1982 où environ 800 000 enfants sont nés. Au cours du quart de siècle précédent (1950-1974), ce nombre a toujours été supérieur à 800 000, dépassant 850 000 de 1963 à 1966, et de 1971 à 1973. En 1964, 1971 et 1972, le nombre de naissances a même atteint 870 000, soit un peu plus que dans les années de l'immédiat après-guerre, marquées pourtant par une forte « récupération » des naissances empêchées par la guerre, et 100 000 de plus qu'en 2000 et 2001.

Le nombre de naissances enregistrées chaque année dans une population dépend de deux facteurs : l'effectif de femmes susceptibles d'avoir des enfants, et leur comportement fécond. Pour éliminer l'effet parasite du

FIGURE 1 **Évolution depuis 1950 des naissances annuelles, de l'effectif moyen d'âge fécond et de l'indicateur conjoncturel de fécondité**



Source : Toulemon et Mazuy (2001)

premier facteur (encore appelé effet de structure), les démographes calculent un indice appelé indicateur conjoncturel de fécondité (ou indicateur synthétique), en additionnant tous les taux de fécondité par âge d'une année. Exprimé en nombre moyen d'enfants par femme, cet indicateur pourrait s'interpréter directement comme la descendance des générations féminines, si le calendrier de la fécondité (c'est-à-dire la répartition des naissances par âge des mères) était invariable. Mais lorsque l'âge à la maternité augmente, la valeur de cette somme peut être nettement inférieure à la descendance finale des générations. Inversement, lorsque l'âge à la maternité diminue, cet indice surestime la valeur de la descendance des générations.

Au cours du dernier demi-siècle, la variation relative de l'indicateur conjoncturel de fécondité (figure 1, trait avec points) a été nettement plus forte que celle des naissances[1] : évoluant entre 2,67 et 2,93 enfants par femme de 1950 à 1967, l'indice tombe à 1,83 en 1976, puis varie entre 1,66 et 1,95 jusqu'à aujourd'hui. De 1964 à 1976, l'indice perd un peu plus d'un point, soit 37 % de sa valeur, une baisse nettement plus forte que celle des naissances, dont l'effectif n'a diminué que de 18 % dans le même temps, et dont la chute ne débute réellement qu'après 1972. En effet, au cours des années 1965 à 1972, la hausse de l'effectif moyen des femmes en âge d'avoir des enfants (figure 1, trait fin), due à l'arrivée des générations nombreuses nées après la dernière guerre dans ces groupes d'âge, a permis de contrer la baisse de la fécondité et de maintenir les naissances à un nombre voisin de 850 000. Puis l'effet positif de la structure par âge ne suffisant plus pour compenser totalement la chute de la fécondité, les naissances s'effondrent. Leur baisse est cependant moindre en valeur relative, car celles-ci continuent à être soutenues par des générations de plus en plus nombreuses. Par la suite, la tendance à la baisse de la fécondité – avec la parenthèse des années 1979-1983 – est de moins en moins contrariée par l'effet de structure. Enfin, depuis 1993 environ, l'effet de structure joue en sens inverse : l'arrivée aux âges féconds des générations moins nombreuses nées après 1972 atténue l'effet de la reprise de la fécondité sur l'évolution du nombre des naissances (Toulemon et Mazuy, 2001).

Ainsi, depuis 1975, l'effectif des générations annuelles d'enfants (en moyenne 750 000) est toujours inférieur à celui des générations de parents (environ 850 000), alors que ce fut l'inverse pendant toute la période 1946-1974 : en ce sens, on peut dire qu'il y a un déficit des naissances annuelles.

Descendance et fécondité annuelle : des niveaux souvent très différents

Au cours des cinquante dernières années, la descendance des générations a nettement moins varié que l'indicateur conjoncturel de fécondité (figure 2)[2]. Après avoir culminé à 2,64 enfants par femme dans la génération 1928, la descendance diminue progressivement jusqu'à la génération 1949 (2,10). La variation est ensuite très faible et l'on peut pratiquement parler d'une stabilité jusqu'à la génération 1960, la légère remontée des générations 1950 à 1956 étant suivie d'une baisse de même ampleur. Cependant la baisse se poursuit et semble même s'accentuer après la génération 1960. Il se pourrait ainsi que la descendance tombe en-dessous de deux enfants par femme, soit moins que le nombre nécessaire au remplacement des générations (Prioux, 2003) : en l'absence de migrations, il faut en effet une descendance de 2,08 enfants par femme pour que ce remplacement soit assuré[3]. Pour les dernières générations, il s'agit toutefois d'estimations provisoires, qui pourraient être revues à la hausse, si la fécondité annuelle se relève.

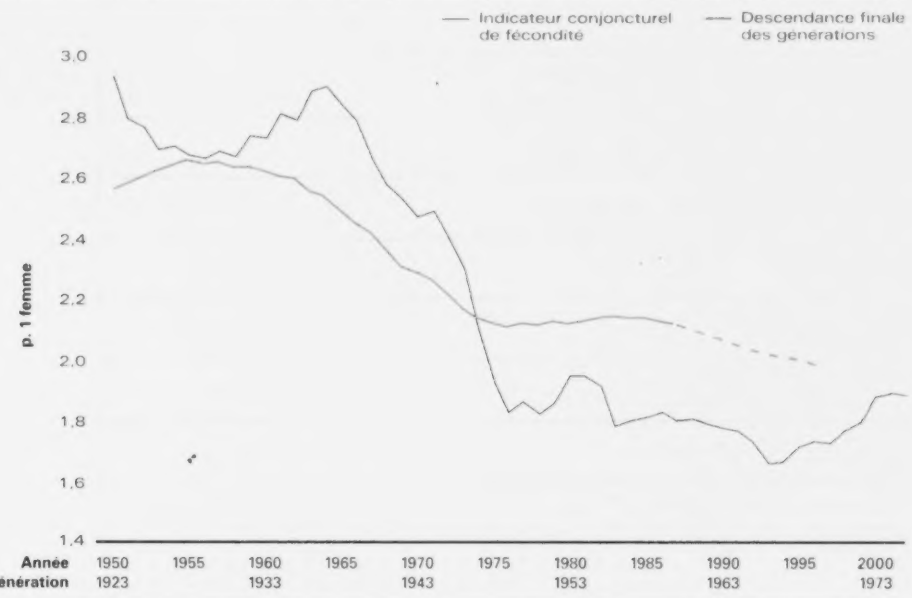
Malgré la baisse continue des descendances, la fécondité française est, avec celle de la Norvège, une des plus élevées actuellement parmi les pays développés : en Europe,

1. Les échelles d'ordonnées, variant de 500 000 à 1 000 000 pour les naissances et l'effectif moyen des générations, et de 1,5 à 3 pour l'indicateur conjoncturel, permettent une comparaison visuelle des variations relatives.

2. Le décalage entre les deux courbes est de 27 ans, soit approximativement l'âge moyen à la maternité. En effet, si celui-ci était invariable, les deux courbes seraient superposées.

3. Pour qu'une fille puisse « remplacer » sa mère, il faut en effet que chaque femme mette au monde en moyenne 2,08 enfants, pour tenir compte de la proportion de filles parmi les naissances (0,488) et de probabilité de survie jusqu'à l'âge moyen à la maternité (0,985).

FIGURE 2 Indicateur conjoncturel de fécondité et descendance finale des générations



Source : Calculs et estimations d'après les statistiques de l'état civil.

seule l'Irlande a une descendance qui lui reste un peu supérieure, malgré une tendance au déclin assez marquée.

Comment expliquer que l'indicateur conjoncturel de fécondité soit, depuis 25 ans, largement inférieur à deux enfants par femme, alors que la descendance finale est encore voisine de 2,1 enfants par femme ? C'est parce que, depuis 25 ans, le « calendrier » de la fécondité est retardé. L'âge moyen des mères était de 26,5 ans en 1977, il est de 29,5 ans en 2002. Ce report des naissances à des âges toujours plus tardifs entraîne un déficit de la fécondité annuelle, si bien que l'indicateur conjoncturel se situe régulièrement à un niveau inférieur à la descendance finale des générations. Au cours de la période précédente, c'est l'inverse que l'on observait : l'indicateur conjoncturel surestimait le niveau de la fécondité des générations, car les mères étaient de plus en plus jeunes. La chute de la fécondité des années 70 correspond à l'inversion de cette tendance au rajeunissement, tendance qui avait débuté juste après la Deuxième guerre mondiale.

De moins en moins de familles nombreuses

Cette période de rajeunissement de l'âge à la maternité s'expliquait principalement par la réduction de la taille des familles : bien que l'âge des mères à la naissance de leur premier enfant diminuait un peu, les intervalles entre naissances ne changeant que légèrement, c'est essentiellement la disparition progressive des naissances de rangs élevés qui expliquait la baisse de l'âge moyen des mères. Entre les générations de femmes nées dans les années 30, dont les enfants sont nés dans les années 50 et au début des années 60, et les générations 1950, qui parviennent aux âges féconds dans les années 70, il se produit une transformation radicale de la distribution des familles par taille (tableau 1).

Près d'un quart des femmes nées en 1930 ont mis au monde au moins quatre enfants. Ce n'est plus le cas que d'une femme sur dix de la génération 1950 (Toulemon, 2001). Par ailleurs, de moins en moins de femmes restaient sans expérience de la maternité : cette période, qui correspond à ce que l'on a

TABLEAU 1 Répartition des femmes selon le nombre d'enfants mis au monde

GÉNÉRATION	Pourcentage de femmes ayant eu... aucun enfant	un enfant	deux enfants	trois enfants	quatre enfants ou plus	Total	Descendance moyenne (par femme)
1930	12,0	18,6	26,6	18,6	24,3	100	2,65
1935	10,4	16,6	30,1	21,1	21,8	100	2,59
1940	10,1	17,5	32,9	21,7	17,7	100	2,41
1945	8,6	20,4	37,6	20,2	13,2	100	2,22
1950	9,8	20,1	40,2	20,2	9,7	100	2,11
1955	10,9	18,5	38,8	21,5	10,3	100	2,13
1960	10,8	17,8	39,8	22,0	9,6	100	2,12
1965	11,7	18,0	40,4	21,0	8,9	100	2,04

Source : Toulemon et Mazuy (2001)

appelé « l'âge d'or du mariage », a vu diminuer la proportion de femmes sans enfant, qui a atteint un minimum quasi physiologique chez les femmes nées en 1945 (8,6 %). Dans le même temps, on assiste à une augmentation rapide de la proportion de familles de deux enfants : à peine plus d'une femme sur quatre dans la génération 1930 a mis au monde deux enfants seulement, contre deux femmes sur cinq dans la génération 1950. Les autres dimensions de famille (un et trois enfants) ont également augmenté légèrement leur part, mais c'est la concentration de la taille des familles autour de la dimension de deux enfants qui est le trait le plus marquant de cette période. Signalons toutefois que cette concentration est loin d'atteindre en France la même importance que chez certains de nos voisins : dans les générations nées entre 1945 et 1950, la proportion de mères de deux enfants atteint ou dépasse 45 % au Danemark et en Norvège, s'élevant même à 50 % aux Pays-Bas, ainsi qu'en Hongrie, en République tchèque et dans l'ancienne RDA (Prioux, 2002).

Des familles constituées de plus en plus vite

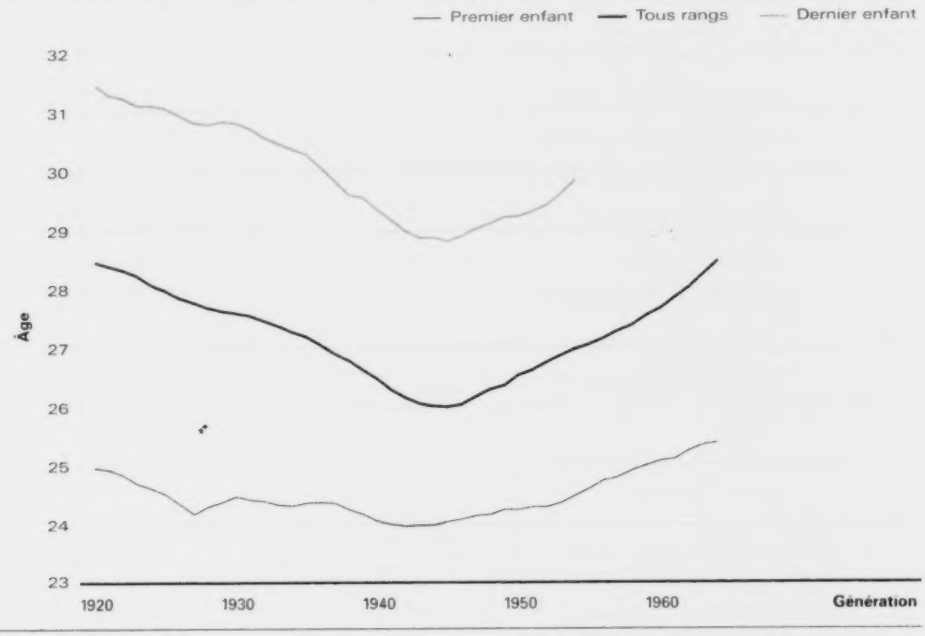
Cette concentration de la taille des familles s'est accompagnée d'une extraordinaire concentration des âges à la maternité. Ce sont les générations nées autour de 1945 qui ont eu leurs enfants le plus tôt, en moyenne à 26 ans (figure 3). Un premier enfant né à 24 ans en moyenne, et un dernier enfant à 28,8 ans, les a « libérées » des maternités à un âge nettement plus précoce que leurs aînées. Dans la génération 1920, la première maternité survenait en moyenne à 25 ans et la dernière à 31,5 ans ; le calendrier de la génération 1930 est à peine plus précoce, respectivement 24,5 et 30,8 ans (Toulemon, 2001). C'est la réduction de la taille des familles qui a permis cette forte baisse de l'âge des mères à la naissance de leur dernier enfant entre les générations 1930 et 1945.

L'observation des taux de fécondité par âge dans les mêmes générations met bien en évidence ce resserrement et ce rajeunissement du calendrier des naissances (figure 4). Entre la génération 1930 et la génération 1945, un déplacement des âges de fécondité se produit : il naît davantage d'enfants avant 24 ans, et de moins en moins après cet âge, et c'est surtout après 27 ou 28 ans que la fécondité a diminué, à mesure que les naissances de rangs 4 et plus se sont raréfiées.

Des mères plus âgées

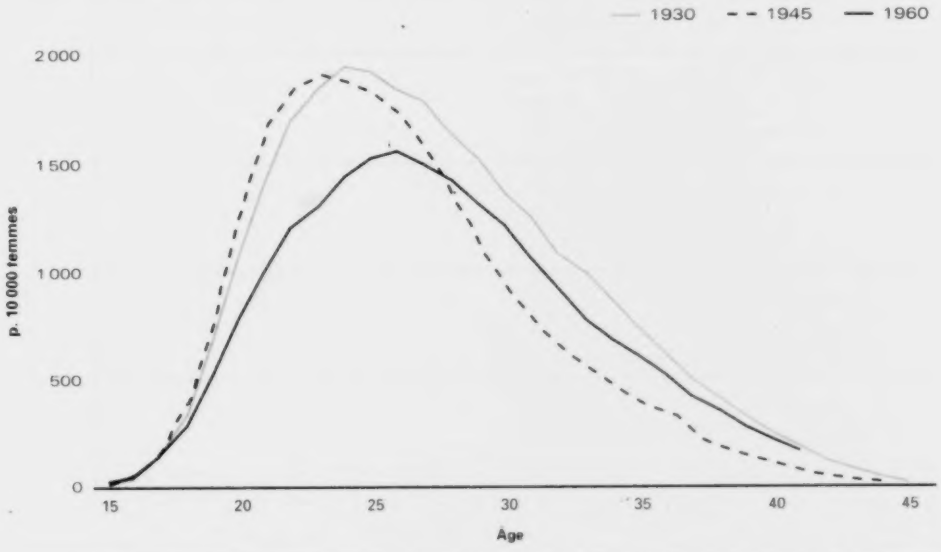
Cette précocité des maternités n'aura qu'un temps, car tout change à partir des générations 1945-1950 : les familles nombreuses ont disparu mais l'âge à la maternité recommence

FIGURE 3 **Âge moyen des mères à la naissance de leurs enfants, selon la génération de naissance des mères**



Source : Toulemon (2001)

FIGURE 4 **Fécondité par âge des générations 1930, 1945 et 1960**



Source : INSEE, statistiques de l'état civil

à augmenter. C'est surtout la naissance du premier enfant qui est retardée, l'intervalle entre les naissances changeant peu ; cela entraîne une hausse rapide de l'âge moyen des mères qui, dès la génération 1960, dépasse son niveau de la génération 1930 (27,7 ans contre 27,3 ans). Pourtant, la descendance de la génération 1935 était nettement plus nombreuse (2,65 enfants en moyenne, contre 2,1) et la proportion de mères de familles nombreuses nettement plus élevée (tableau 1)!

Cette augmentation de l'âge à la maternité va cependant de pair avec une distribution des familles par taille qui change peu entre la génération 1950 et 1960 et avec une stabilisation de la descendance moyenne un peu au-dessus de 2,1 enfants par femme.

Ce retard des maternités, et surtout des premières naissances, est un phénomène que l'on observe à la même époque dans tous les pays occidentaux. L'allongement des études, le retard de l'âge à la formation d'un couple stable et le désir croissant des femmes de se lancer dans la vie active avant de fonder leur propre famille sont les facteurs le plus souvent invoqués pour expliquer cette tendance. Cela n'aurait cependant pas été possible avant que les jeunes aient acquis une maîtrise suffisante de la contraception.

L'introduction de la contraception « moderne » (essentiellement la pilule et le stérilet), au tout début des années 70 en France[4], a été en effet un facteur déterminant du changement de calendrier de la fécondité. Lorsque les femmes nées dans les années 1940 y ont eu accès, nombreuses étaient celles qui avaient déjà eu des enfants. Leur premier enfant était souvent né très tôt, une conception involontaire ayant parfois précipité un mariage plus ou moins prévu. L'accès à des méthodes de contraception plus sûres leur a permis de limiter ensuite plus facilement leur descendance. Cela explique que ces générations ont été les plus jeunes mères en moyenne, et qu'elles ont achevé leur vie féconde relativement tôt. Les générations suivantes ont eu accès à ces méthodes lorsqu'elles étaient plus jeunes, donc plus souvent sans enfant. La pratique de la sexualité est devenue moins risquée – d'autant que l'interruption volontaire de grossesse a été autorisée à partir de 1976 – et la cohabitation sans mariage est devenue une étape de plus en plus fréquente, et de plus en plus longue, avant d'avoir des enfants et de fonder une véritable famille.

Des naissances chaque année plus tardives

Après cet examen de la fécondité des générations, revenons à l'observation de la fécondité annuelle, en analysant la décomposition par âge de l'indicateur conjoncturel.

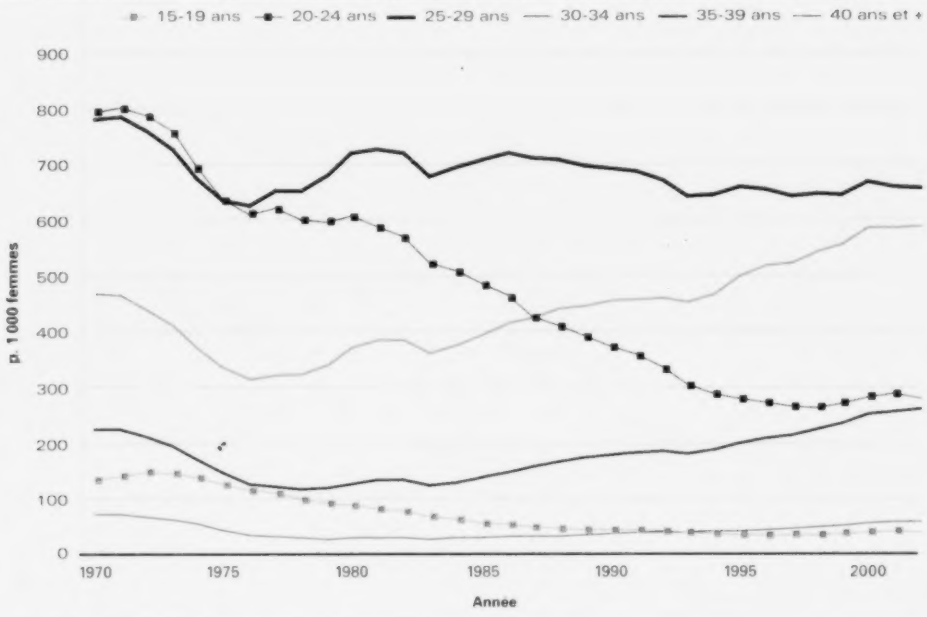
La figure 5 permet de visualiser, année après année, les conséquences de ce changement du calendrier de la fécondité des générations. Au début des années 70, tous les âges sont concernés par la baisse ; très vite cependant, la fécondité des femmes de plus de 25 ans se redresse, tandis que celle des plus jeunes continue à s'effondrer. À 25-29 ans, le redressement n'est que transitoire, et au début des années 80, la fécondité se stabilise à ces âges, puis diminue légèrement. En revanche, au-dessus de 30 ans, la hausse de la fécondité est quasiment ininterrompue jusqu'à ce jour. Ainsi, à 30-34 ans, la fécondité est aujourd'hui presque aussi forte qu'à 25-29 ans, groupe d'âge qui reste cependant le plus fécond. Quant aux femmes de 35-39 ans, elles ont une fécondité à peine inférieure à celles des 20-24 ans, alors qu'en 1970 le rapport entre la fécondité de ces deux groupes d'âges était de 1 à 3,5. Enfin, les femmes de 40 ans et plus ont actuellement une fécondité supérieure à celle des moins de 20 ans.

Mère après 40 ans, est-ce vraiment si fréquent ?

Contrairement à une opinion répandue, il n'y a cependant pas eu véritablement explosion des maternités après 40 ans : malgré une hausse depuis vingt ans, le niveau de fécondité à ces âges reste aujourd'hui encore nettement inférieur à ce qu'il était il y a trente ans (58 naissances pour 1 000 femmes en 2001, contre 74 en 1970). Si l'on raisonne en termes de naissances, et non plus sur les taux de fécondité, la réponse est cependant plus nuancée : en 2001, il est né autant de bébés

4. La loi « Neuwirth » date de 1967 et ses décrets d'application de 1972.

FIGURE 5 Évolution de la fécondité par groupe d'âges depuis 1970 (somme des taux, pour 1 000 femmes)



Source : Insee, statistiques de l'état civil

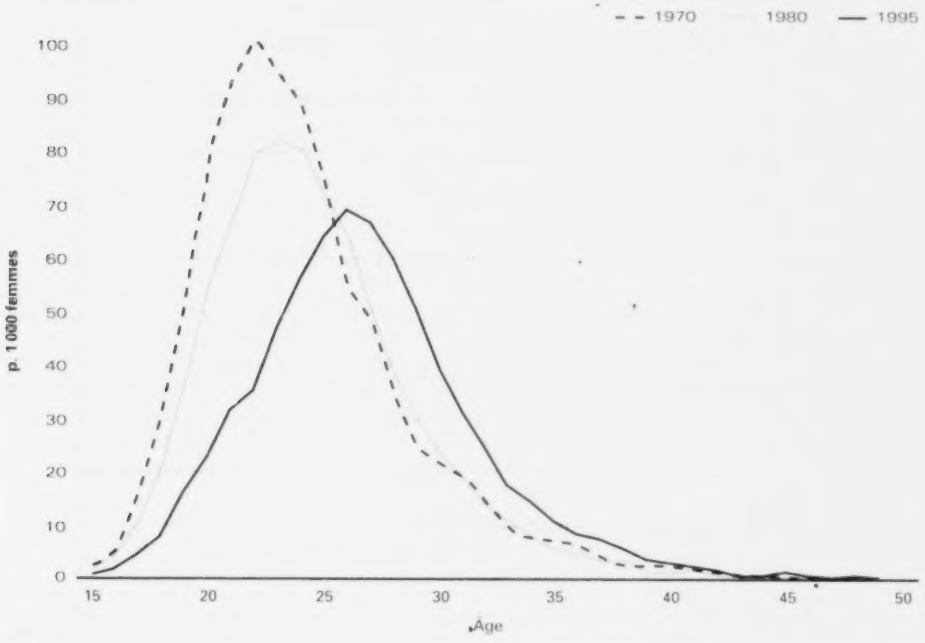
de mères de 40 ans ou plus (25 300) qu'en 1970 (24 400), et presque trois fois plus qu'en 1980 (8 600 naissances). Il y a vingt ans, ces naissances étaient effectivement beaucoup moins nombreuses, car non seulement la fécondité au-delà de 40 ans était un peu plus faible qu'aujourd'hui, mais surtout parce que l'effectif des femmes de ces âges était plus réduit[5].

Une autre opinion répandue, qu'il convient d'expliciter, est que les femmes qui accouchent après 40 ans sont de plus en plus souvent primipares. Il est vrai qu'avec la diminution des familles nombreuses, les femmes de 40-44 ans ayant un enfant sont de moins en moins de parité élevée : en 1970, pour les deux tiers d'entre elles, il s'agissait au moins du 4e enfant ; aujourd'hui, ce n'est plus le cas que pour un tiers. La proportion de primipares parmi les mères de 40-44 ans s'accroît (une mère sur 6 ou 7 aujourd'hui, contre une sur 15 en 1970), comme s'accroissent aussi les proportions de femmes déjà mères d'un seul ou de deux enfants parmi celles-ci. Mais globalement, la fréquence des premières naissances après quarante ans n'a que très modestement augmenté car, nous l'avons vu, la fécondité totale à ces âges reste plus faible qu'en 1970.

Par contre, entre 27 et 40 ans environ, la fréquence des premières naissances a beaucoup augmenté (figure 6). Dans les années 70, le calendrier des premières naissances était très concentré autour de l'âge de 22 ans, âge auquel une femme sur dix mettait au monde un premier enfant. Aujourd'hui, avoir son premier enfant avant 25 ans est de moins en moins fréquent : c'est plus souvent à 26 ou 27 ans que les femmes deviennent mères pour la première fois.

5. En 2001, les femmes âgées de 40-44 ans appartiennent à des générations du baby-boom (1957-1961), ce qui n'était pas le cas en 1980 (1936-1940), ni en 1970 (1926-1930).

FIGURE 6 Taux de fécondité de premier rang par âge vers 1970, 1980 et 1995



Source : Toulemon, d'après l'enquête EHF 1999

De plus en plus de jumeaux

La fréquence des accouchements multiples a été assez stable tout au long de la première moitié du XX[e] siècle[6] ; chaque année environ un accouchement sur 100 a donné naissance à des jumeaux, un sur 10000 à des triplés, et un peu plus de un sur 1 million à des quadruplés (Daguet, 2002). Après une légère baisse dans les années 60, la fréquence des accouchements multiples s'accroît régulièrement depuis 1972, si bien qu'en 2001, cela concernait 1,5 accouchement sur 100, au lieu de 0,9 en 1972[7].

On sait que la fréquence des accouchements multiples dépend de l'âge des mères : faible chez les femmes les plus jeunes, la proportion d'accouchements multiples s'accroît avec l'âge, jusqu'à atteindre un maximum entre 35 et 40 ans, avant de régresser. Il est donc logique que la proportion d'accouchements multiples augmente, quand les mères de plus de trente ans sont de plus en plus nombreuses. Mais le retard des maternités n'explique pas tout : sauf chez les plus jeunes, la proportion d'accouchements gémellaires a beaucoup augmenté pour tous les groupes d'âges (figure 7).

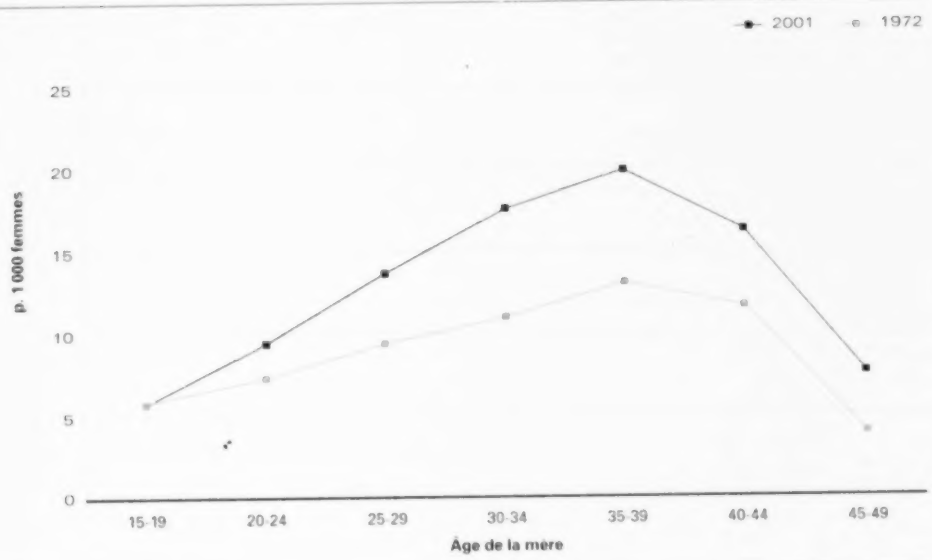
Cette augmentation de la fréquence des accouchements multiples doit être imputée essentiellement à la procréation médicalement assistée. Les traitements par stimulation ovarienne, en cas de difficulté à concevoir, ainsi que les fécondations *in vitro* en sont les deux principales causes.

Nul doute que ces accouchements fassent courir davantage de risques à la mère et aux enfants. En 2001, la proportion de mort-nés parmi ces enfants était de 14,2 pour 1000, soit trois fois plus que pour les accouchements simples (4,5 pour 1000). Ces naissances se

6. Sauf pendant la Première guerre mondiale.

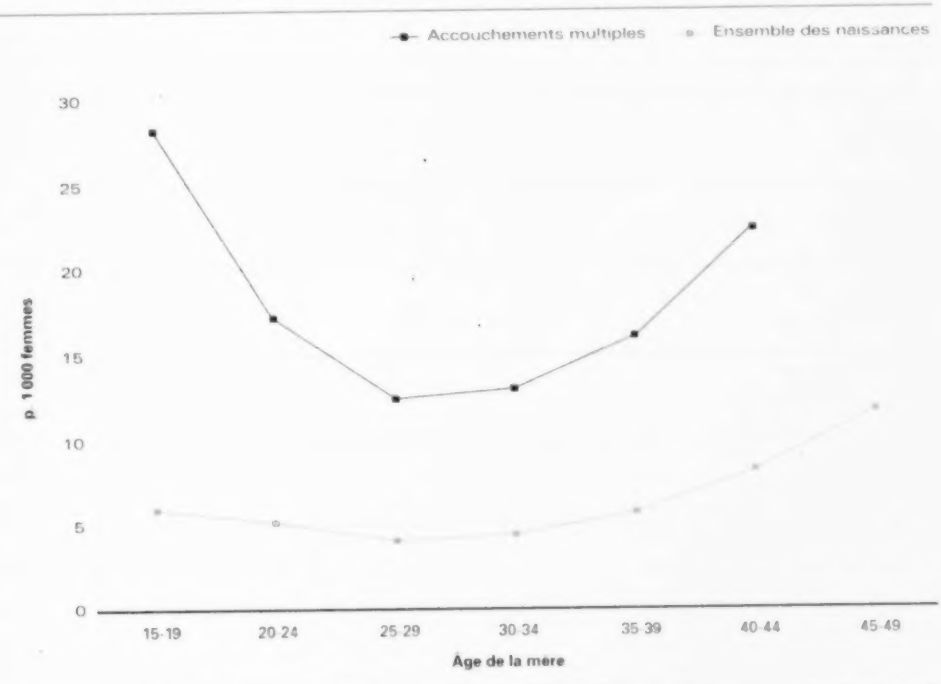
7. Soit 11 700 accouchements en 2001, contre 7 900 en 1972. Le nombre d'accouchements multiples est cependant le plus faible en 1976 (7 000), car la natalité est plus faible en 1976 qu'en 1972.

FIGURE 7 Proportion d'accouchements doubles selon l'âge des mères (pour 1 000 accouchements au sein du même groupe d'âge)



Source : Beaumel *et al.* (2003)

FIGURE 8 Taux de mortinatalité en 2000-2001 selon l'âge de la mère et le type d'accouchement (mort-nés pour 1 000 naissances totales, nés vivants et mort-nés)



Source : Beaumel *et al.* (2003)

produisent plus souvent avant terme, et les enfants, de plus petit poids, sont plus fragiles. Malheureusement, les statistiques françaises sont très pauvres dans ce domaine et ne permettent pas d'observer la surmortalité de ces enfants, aucun décès d'enfant ne pouvant être mis en relation avec les caractéristiques de sa mère ou de l'accouchement. Seules les statistiques de mortinatalité peuvent donc être analysées.

Âge de la mère, accouchements multiples et mortinatalité

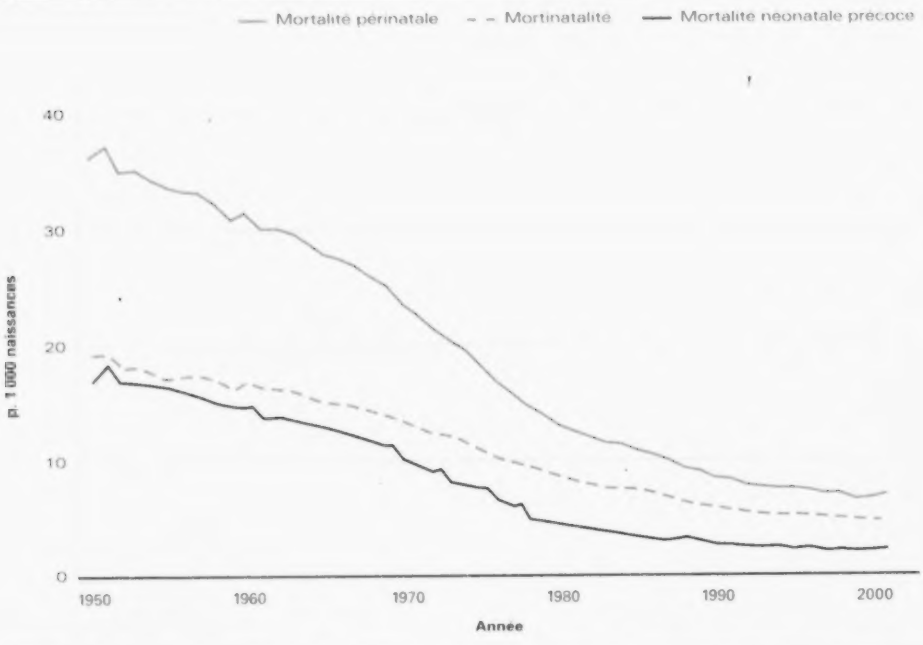
La probabilité de donner naissance à un enfant mort-né dépend de l'âge de la mère (figure 8). En 2000-2001, la proportion de mort-nés est un peu inférieure à 6 enfants pour 1 000 naissances chez les mères de moins de 20 ans. Cette fréquence est un peu plus faible chez les mères de 20-24 ans, atteint un minimum de 4 pour 1 000 à 25-29 ans, puis s'accroît avec l'âge, les mères âgées de 45 ans ou plus ayant trois fois plus de chances de donner naissance à un enfant sans vie que celles de 25-29 ans.

Pour les grossesses multiples, les risques sont beaucoup plus forts à tous les âges, mais particulièrement chez les plus jeunes mères, dont la probabilité de donner naissance à un enfant mort-né est multipliée par 4,8.

Des risques de décès qui se concentrent de plus en plus autour de la naissance

Malgré le retard des maternités et l'augmentation des naissances multiples, la baisse de la mortalité périnatale a été rapide, grâce aux progrès de l'obstétrique et à l'amélioration du suivi des grossesses (figure 9). Le taux de mortalité périnatale (nombre de mort-nés et d'enfants décédés à moins de 7 jours pour 1 000 naissances totales), qui était de 36 décès pour 1 000 naissances en 1950, a été divisé par 2 en 25 ans (18,1 pour 1 000 en 1975), puis à nouveau par 2 en 13 ans (9,2

FIGURE 9 Évolution de la mortalité périnatale et de ses deux composantes depuis 1950 (taux pour 1 000 naissances totales : nés vivants et mort-nés)



Source : Beaumel *et al.* (2003)

pour 1000 en 1988) ; puis il a baissé de 30% en 11 ans, pour atteindre un niveau minimum de 6,5 pour 1000 en 1999, avant de se redresser légèrement ces deux dernières années (6,6 en 2000 et 6,9 en 2001). Il semble donc actuellement difficile de descendre sous le seuil de 6,5 pour 1000, que d'autres pays européens ont pourtant déjà franchi : la mortalité périnatale étant proche de 5 pour 1000 en Finlande, et déjà de 4,5 pour 1000 en Suède.

Des deux composantes de la mortalité périnatale, c'est la mortalité néonatale précoce (avant 7 jours) qui a connu la plus forte baisse : proche du taux de mortinatalité dans les années 50, la mortalité néonatale précoce a baissé très rapidement à partir des années 70, et oscille aujourd'hui autour de 2 décès pour 1000 naissances, tandis que la mortinatalité est parvenue à un minimum de 4,6 pour 1000 en 1999 et 2000, avant de remonter à 4,8 en 2001.

La mortalité néonatale précoce tend cependant à prendre de plus en plus d'importance dans la mortalité infantile. Il décède actuellement à peine moins d'enfants au cours de la première semaine de vie qu'entre la deuxième semaine et l'âge de un an (respectivement 1 607 décès d'enfants de moins de 7 jours, et 1 837 d'enfants âgés de 7 jours à moins d'un an en 2001). C'est la conséquence des progrès considérables accomplis dans la lutte contre la mortalité infantile, en raison

TABLEAU 2 Quelques données statistiques sur la mortalité périnatale et la mortalité infantile

	Mortalité périnatale/1 000 naissances totales (nés vivants et mort-nés)			Mortalité infantile/1 000 naissances (nés vivants)		
ANNÉE	Mortinatalité (morts-nés)	Mortalité néonatale précoce (moins de 7 jours)	Ensemble	Mortalité néonatale (moins de 28 jours)	Mortalité post-néonatale (28 jours à moins d'un an)	Ensemble
1950	19,2	16,8	36,0	26,0	26,0	52,0
1960	16,9	14,4	31,3	17,6	9,7	27,3
1970	13,3	10,0	23,3	12,6	5,5	18,1
1980	8,6	4,3	12,9	5,8	4,3	10,1
1990	5,9	2,4	8,3	3,6	3,8	7,4
1991	5,7	2,5	8,2	3,5	3,8	7,3
1992	5,4	2,3	7,7	3,3	3,5	6,8
1993	5,3	2,2	7,5	3,1	3,3	6,4
1994	5,1	2,3	7,4	3,2	2,7	5,9
1995	5,3	2,1	7,4	2,9	2,0	4,9
1996	5,0	2,2	7,2	3,0	1,8	4,8
1997	4,9	2,1	7,0	3,0	1,7	4,7
1998	5,0	2,0	7,0	2,9	1,7	4,6
1999	4,6	1,9	6,5	2,7	1,6	4,3
2000	4,6	2,0	6,6	2,8	1,6	4,4
2001	4,8	2,1	6,9	2,9	1,6	4,5

Source : Beaumel *et al.* (2003)

surtout des succès remportés contre les maladies infectieuses. Cependant, à partir de la fin des années 70, la baisse de la mortalité infantile a été fortement ralentie, voire stoppée, en raison surtout de l'augmentation des morts subites du nourrisson, liée au couchage des enfants en position ventrale préconisée à cette époque. Ce n'est qu'après 1990, lorsqu'une campagne massive d'information a enfin été entreprise auprès des mères et des professionnels de l'enfance, proposant des positions différentes, que de nouveaux progrès importants ont été accomplis en quelques années. Toutefois, ces progrès semblent aujourd'hui marquer le pas, et la mortalité infantile est remontée à 4,5 décès pour 1000 nouveau-nés, après avoir atteint un minimum de 4,3 pour 1000 en 1999 (tableau 2).

La mortalité entourant la naissance a connu en France une évolution positive exceptionnelle au cours du demi siècle passé : la mortalité périnatale a été divisée par 5,5, la mortalité infantile par près de 12. C'est le résultat conjugué d'un système de prévention et de prise en charge de la naissance, du perfectionnement des pratiques médicales et de l'évolution culturelle du pays dont ces indicateurs sont les fidèles reflets. Il reste toutefois des progrès à faire pour arriver au niveau des pays les plus performants, notamment les pays scandinaves.

Bibliographie

Beaumel C., Doisneau L., Vatan M. (2003). La situation démographique en 2001, *Insee résultats*, série Société, n° 18 : 44 + cédérom.

Daguet F. (2002). Un siècle de fécondité française. Caractéristiques et évolution de la fécondité de 1901 à 1999, *Insee résultats*, série Société, n° 8 : 305.

Prioux F. (2002). Avoir moins d'enfants, une évolution inéluctable ?, *in Vivre plus longtemps, avoir moins d'enfants, quelles implications ? Colloque international de Byblos-Jbeil*, AIDELF/PUF n° 10 : 29-48.

Prioux F. (2003). L'évolution démographique récente en France, *Population F.* 58 (4-5) : 589-622.

Toulemon L. (2001). Combien d'enfants, combien de frères et sœurs depuis cent ans ?, *Population et Sociétés*, n° 374.

Toulemon L., Mazuy M. (2001). Les naissances sont retardées, mais la fécondité est stable, *Population*, 56 (4) : 611-44.

Évolution des principaux indicateurs de fécondité au Québec

Louis Duchesne – QUÉBEC
Démographe à l'Institut de la statistique du Québec (ISQ)

RÉSUMÉ La natalité au Québec ces dernières années se situe à un niveau très bas avec 72 200 naissances en 2002. Il faut retourner au début du XX^e siècle pour observer un nombre aussi faible. À cette époque, la population québécoise n'était que de 1,9 million de personnes comparativement à 7,5 millions aujourd'hui. Les générations les plus nombreuses du baby-boom sont nées entre 1957 et 1960; on compte alors 144 000 naissances par année. C'est le double des naissances estimées en 2002. L'indice de fécondité est de 1,45 en 2002 et se trouve sous le seuil de remplacement des générations depuis le début des années 70. La proportion de naissances hors mariage continue d'augmenter; elle est de 58 % en 2001. Cependant, la proportion d'enfants nés de père inconnu ou non déclaré ne bouge pas et reste autour de 5 %.

ABSTRACT *Québec's birth rate has been very low in recent years, with 72,200 births in 2002. Such a low number of births has not been seen since the early 20th century. At that time, the Québec population was only 1.9 million compared to 7.5 million today. The most numerous baby-boom generations were born during the 1957 to 1960 period when there were 144,000 births per year, twice the number of births estimated in 2002. The fertility index was 1.45 in 2002 and has been below the generation replacement threshold since the early 1970s. The proportion of out-of-wedlock births continues to increase and was 58% in 2001. However, the proportion of children born of an unknown or undeclared father has not changed and remains at around 5%.*

À l'aube du XXIe siècle, le Québec renoue avec les années 1900. Jamais, depuis, on n'y a observé un nombre de naissances aussi bas : 73 700 en 2001 et 72 200 en 2002. Mais, il y a un siècle, le Québec comptait 1,9 million d'habitants alors qu'il en a 7,5 millions aujourd'hui. Entre 1957 et 1959, les générations les plus nombreuses du baby-boom, on comptait 144 000 naissances par année, soit le double des naissances estimées pour 2002.

Le contraste est important avec l'évolution de la natalité aux États-Unis, où le nombre le plus récent de naissances (4,0 millions en 2001) est proche du nombre observé à la fin des années 1950 (4,3 millions). En France aussi, le nombre de naissances des dernières années (775 000 en 2001) n'est inférieur que de 5,5 % au nombre observé à la fin des années 1950 (820 000). Toutefois, pour la France, le nombre maximum de naissances des 50 dernières années a eu lieu en 1971 avec 881 000. En Ontario, la génération la plus nombreuse du baby-boom est celle de 1960 avec 159 000 naissances ; ce chiffre n'est pas si éloigné de l'effectif des générations québécoises des mêmes années, mais, en 2001, on enregistre 74 % de naissances de plus en Ontario (128 000) qu'au Québec. Environ 30 % des *baby-boomers* canadiens ont vu le jour au Québec, mais, aujourd'hui, seulement 22 % des bébés canadiens sont du Québec. Compte tenu du nombre de naissances qui a tellement baissé, on n'est guère surpris de l'important rétrécissement observable à la base de la pyramide des âges de la population du Québec : elle ressemble à une toupie ou à un oignon, tandis que les pyramides états-unienne et française affichent un effectif annuel beaucoup plus semblable pour les personnes nées depuis la Seconde guerre mondiale.

La fécondité

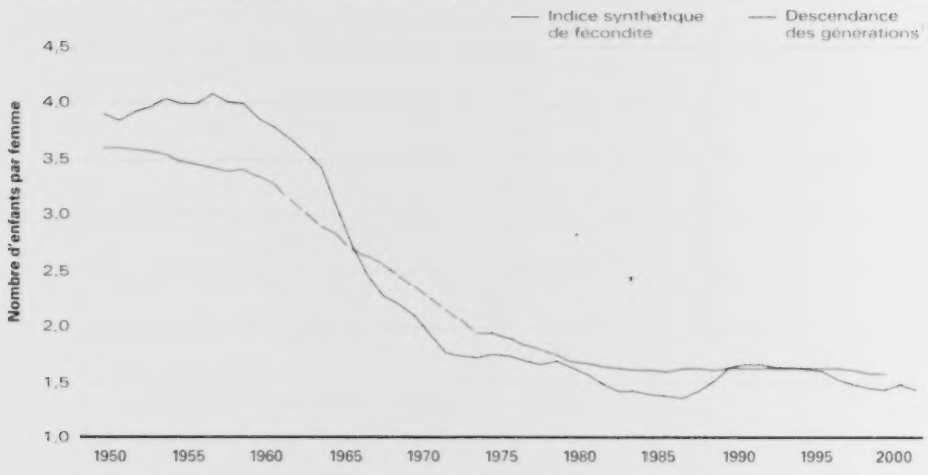
> Avec 1,45 enfant par femme, le Québec enregistre un indice synthétique de fécondité des plus faibles

Plus que le nombre de naissances, l'indice synthétique (aussi appelé conjoncturel) de fécondité permet de mieux décrire les comportements. Cet indice est la somme des taux de fécondité par âge de 13 à 49 ans, et il représente le nombre moyen d'enfants par femme dans une génération fictive qui aurait les taux de fécondité d'une année donnée. En 1987, l'indice avait atteint le niveau le plus faible de l'histoire québécoise avec 1,36 enfant par femme. Par la suite, il est remonté jusqu'à 1,66 en 1992. L'indice baisse ensuite jusqu'à 1,45 enfant en moyenne par femme de 1999 à 2002.

L'évolution de l'indice synthétique de fécondité depuis 1950 est illustrée à la figure 1. Il tombe en chute libre au cours des années 1960 : de 3,1 en 1965, il passe à 2,1 en 1970. De 1973 à 1979, il se maintient à 1,7 enfant par femme, mais la baisse reprend et l'indice n'est que de 1,4 de 1983 à 1988. Le niveau des années 1991 et 1992 – 1,7 enfant par femme – est loin de représenter une remontée spectaculaire. La figure 1 montre aussi la descendance finale observée ou estimée des générations de 1921 à 1969, décalée de l'âge moyen à la maternité. Ainsi, la génération 1933 (en fait 1933-1934), dont l'âge moyen se situe à 26,9 ans, est placée en 1960. Tandis que cette génération 1933 a eu une descendance de 3,0 enfants, l'indice synthétique de l'année 1960 atteint 3,9 enfants. La baisse de l'âge moyen des femmes à la naissance de leurs enfants explique cette surestimation de la fécondité par l'indice annuel. Le changement de tendance du calendrier de la fécondité déprime l'indicateur annuel de fécondité, et la descendance finale des générations nées au début des années 1950 dépassera les indices observés pendant les années 1980. La génération née en 1961-1962 a 39 ans en 2001 ; elle a eu, au cours de sa vie, 1,60 enfant et, si on lui attribue aux âges les plus élevés les taux observés en 2001, on peut estimer que sa descendance finale à 50 ans sera de 1,63 enfant.

Le seuil de remplacement des générations est actuellement d'environ 2,1 enfants par femme ; la fécondité québécoise est donc sous le seuil depuis 1970. Pour qu'il y ait remplacement des générations, il faut que le nombre de filles nées une année donnée soit le même que l'effectif moyen des femmes aux âges de maternité. De façon plus concrète, en 2001, on dénombre 35 600 naissances de filles, tandis que la génération moyenne de mères (soit l'effectif de la génération moyenne des femmes en âge de procréer) compte 50 000 femmes ; le nombre de filles nées en

FIGURE 1 **Indice synthétique de fécondité et descendance des générations, Québec, 1950-2001**



1. La descendance est décalée de l'âge moyen à la maternité
Source : Institut de la statistique du Québec

FIGURE 2 **Âge moyen à la maternité, Québec, 1950-2001**

Source : Institut de la statistique du Québec

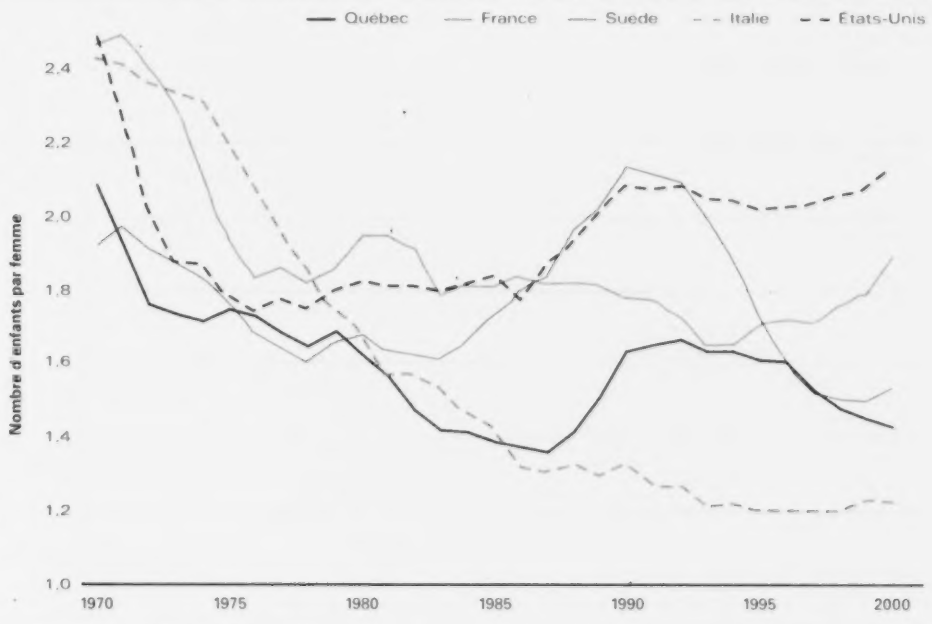
2001 est donc de 30 % inférieur au nombre moyen de mères. L'effectif de la génération moyenne des mères diminue depuis le milieu des années 1980, l'époque où l'on trouvait aux principaux âges de maternité les générations nombreuses de la fin des années 1950 ; qui comptaient alors plus de 61 000 femmes.

L'âge moyen à la maternité atteint 28,7 ans en 2001, ce qui confirme la tendance à la hausse observée depuis 1976, quand celui-ci n'était que de 27,3 ans. Il ressort clairement de la figure 2 que l'âge moyen à la maternité était beaucoup plus élevé avant 1970 : plus de 28 ans pendant les années 1960, plus de 29 ans dans les années 1950, il avait même atteint 31,5 ans en 1934. Les naissances de rang élevé avaient pour effet d'augmenter l'âge moyen.

Il est intéressant de noter que la fécondité en Suède (figure 3), souvent à l'avant-garde de l'évolution sociale, qui avait remonté depuis 1983 de 1,6 enfant par femme pour atteindre 2,1 de 1990 à 1992, s'est remise à descendre et qu'elle est maintenant à un niveau inférieur à celui de 1983, avec un indice de 1,54 en 2001. Au Québec, on a parlé d'un mini baby-boom à la fin des années 1980, attribué souvent à une politique nataliste, créant, notamment, des primes universelles à la naissance en mai 1988. Cependant, au début de 1989, les indices mensuels de fécondité augmentaient déjà depuis un an et demi. Pour les enfants nés après le 1er septembre 1997, ces primes ont été remplacées par des allocations, fixées selon le revenu familial, le nombre d'enfants et le type de famille, et un programme de garderies a été mis sur pied. Tout comme en Suède, la fécondité occupe maintenant un niveau guère éloigné de celui que l'on observait il y a une quinzaine d'années. Il est ainsi bien difficile d'évaluer l'effet des mesures gouvernementales.

Parmi les pays occidentaux, l'Italie et l'Espagne affichent maintenant la fécondité la plus faible avec 1,23 et 1,24 enfant par femme en 2000. L'indice de la France, demeuré stable à 1,8 depuis longtemps, baisse à 1,7 en 1992, et il reste à ce niveau jusqu'en 1998, puis remonte à 1,9 en 2000 et en 2001. Les États-Unis voient leur indice augmenter à la fin des années 1980 jusqu'à 2,1 en 1990.

FIGURE 3 Indice synthétique de fécondité, quelques états, 1970-2000



Sources : Institut de la statistique du Québec, Institut national d'études démographiques, National Center for Health Statistics.

malgré l'absence de politique familiale : en 2001, il est toujours de 2,1. Au Canada, l'indice diminue à 1,49 enfant par femme en 2000 en regard de 1,68 en 1992. Notons qu'en 1999, quatre provinces ont une fécondité plus faible que celle du Québec : la Colombie-Britannique (1,42), la Nouvelle-Écosse (1,43), le Nouveau-Brunswick (1,42) et Terre-Neuve, qui affiche l'indice le plus bas avec 1,27 enfant par femme.

> La fécondité baisse chez les femmes les plus jeunes alors qu'elle augmente chez les plus âgées.

L'évolution depuis 1950 des taux de fécondité aux âges pairs est illustrée à la figure 4. Ces dernières années, les taux baissent chez les femmes de moins de 30 ans, tandis qu'ils augmentent chez les plus âgées. Entre 1985 et 2002, le taux des femmes de 34 ans, par exemple, passe de 37 ‰ à 39 ‰, tandis que celui des femmes de 24 ans chute de 103 ‰ à 78 ‰. Chez les adolescentes, ces taux sont très faibles, tout comme chez les femmes de plus de 40 ans. L'âge modal, où le taux se révèle le plus élevé, est de 28 ans en 2001 avec 115 ‰. Le taux le plus haut du siècle, soit 259 ‰, a été observé chez les femmes de 25 ans en 1958.

La fécondité des adolescentes est considérée comme un problème social important aux États-Unis. Le taux de fécondité y est de 47 ‰ chez les femmes de moins de 20 ans en 2001 comparé au 13 ‰ du Québec et au 8 ‰ de la France.

Même s'il augmente chez les femmes âgées de plus de 40 ans, le taux reste à un niveau très bas, soit de 4 ‰ pour le groupe des 40-44 ans au Québec et de 8 ‰ aux États-Unis. En France, avec un taux de 11 ‰, la fécondité des femmes de 40-44 ans dépasse celle des jeunes de 15-19 ans.

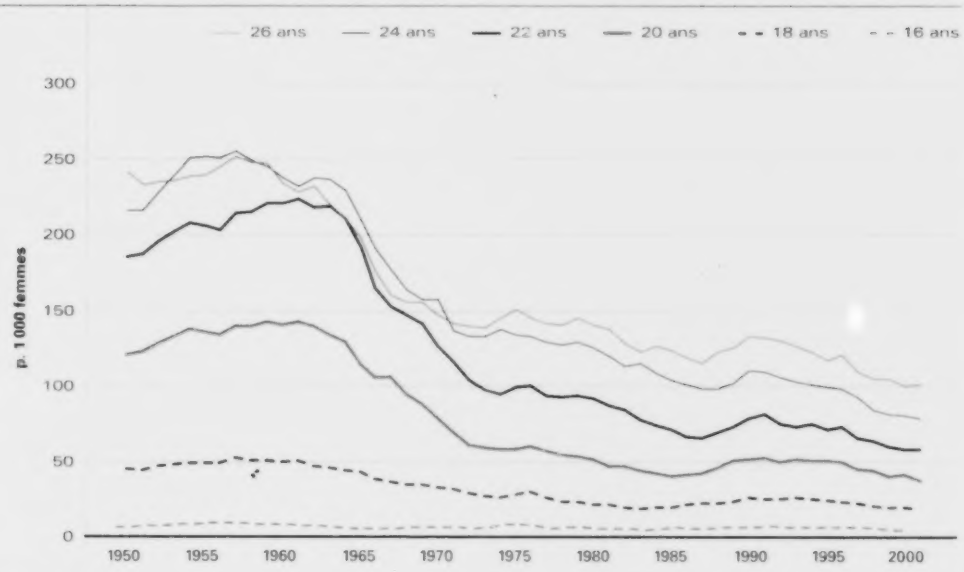
> L'infécondité augmente, le nombre de familles nombreuses chute.

Deux sources sont utilisées ici pour obtenir les données sur la répartition des femmes selon leur nombre d'enfants. D'abord, le recensement de 1991, dans lequel on a demandé aux femmes combien d'enfants vivants elles avaient eus, nous donne le nombre final d'enfants des femmes âgées de 45 ans et plus. Ensuite, les statistiques de l'état civil permettent de mesurer la somme des taux de fécondité par rang pour les générations plus jeunes (les taux par rang ne sont pas disponibles avant 1961). La jonction entre les deux séries est cependant imparfaite, c'est pourquoi à la figure 5, les données des générations 1946-1950 sont représentées par une zone ombragée.

Il y a eu un bouleversement important dans la taille des familles au XX^e^ siècle. Peu de femmes nées dans la deuxième moitié du siècle auront une famille nombreuse : à peine 7 % à 8 % parmi elles auront quatre enfants et plus, alors que c'était le cas de plus de 40 % des femmes des générations 1921-1931. En fait, plus d'une femme sur cinq, nées entre 1921 et 1926, a eu au moins six enfants. Pour ce qui est des femmes nées depuis les années 1950, leur premier choix, et de loin, porte sur une descendance de deux enfants ; environ 38 % des femmes auront deux enfants contre 9 % seulement des femmes nées dans les années 1920, tandis qu'environ 18 % n'auront qu'un seul enfant. Les femmes nées autour de 1960 sont peu nombreuses à avoir eu trois enfants (13 %) et la fréquence semble diminuer chez les puînées.

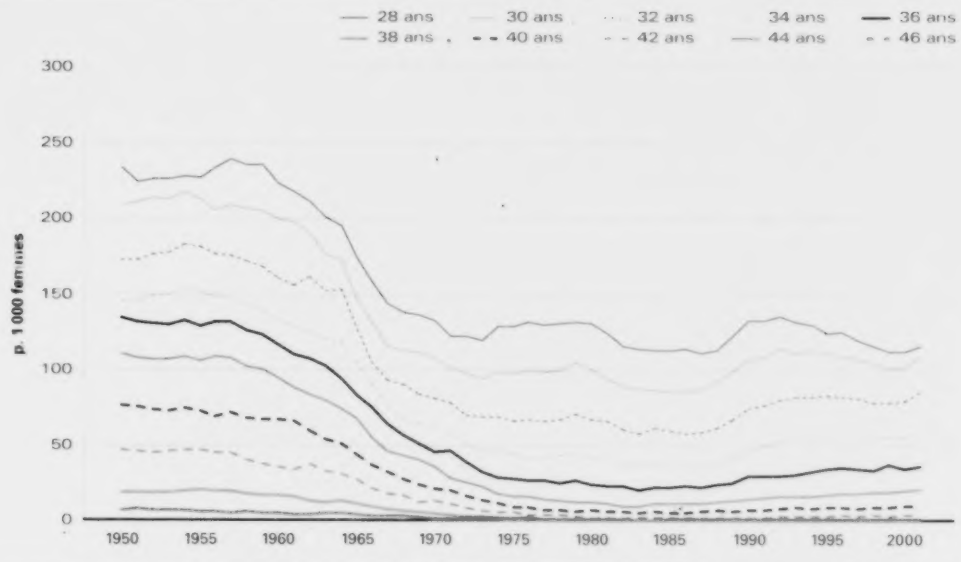
Vu l'importance du phénomène, une attention particulière doit être apportée aux femmes infécondes, qu'il ne faut pas confondre avec les femmes stériles. Leur proportion atteint 24 % chez les femmes nées au milieu des années 1950, et reste pratiquement à ce niveau chez les générations plus jeunes. Selon les données du recensement, 15 % des femmes nées dans les années 1936-1941 n'ont pas eu d'enfants ; ce sont les générations pour lesquelles la proportion de femmes infécondes est la plus faible. Ainsi, dans le groupe des femmes de 70 ans et plus au recensement de 1991, pas moins de 25 % ont déclaré ne pas avoir eu d'enfants. Au recensement de 1971, la question sur le nombre d'enfants était posée aux seules femmes déjà mariées : 18 % de ces femmes des générations 1901-1906 ont déclaré n'avoir eu aucun enfant. Comme 16 % des femmes de ces générations sont restées célibataires, on peut estimer que 31 % de l'ensemble n'ont pas eu d'enfants. L'infécondité des femmes nées depuis le milieu des années 1950 est moins importante que celle de leurs aïeules du début du siècle, mais ces dernières, en revanche, étaient très nombreuses à avoir beaucoup d'enfants.

FIGURE 4A Taux de fécondité de 16 à 26 ans, Québec, 1950-2001



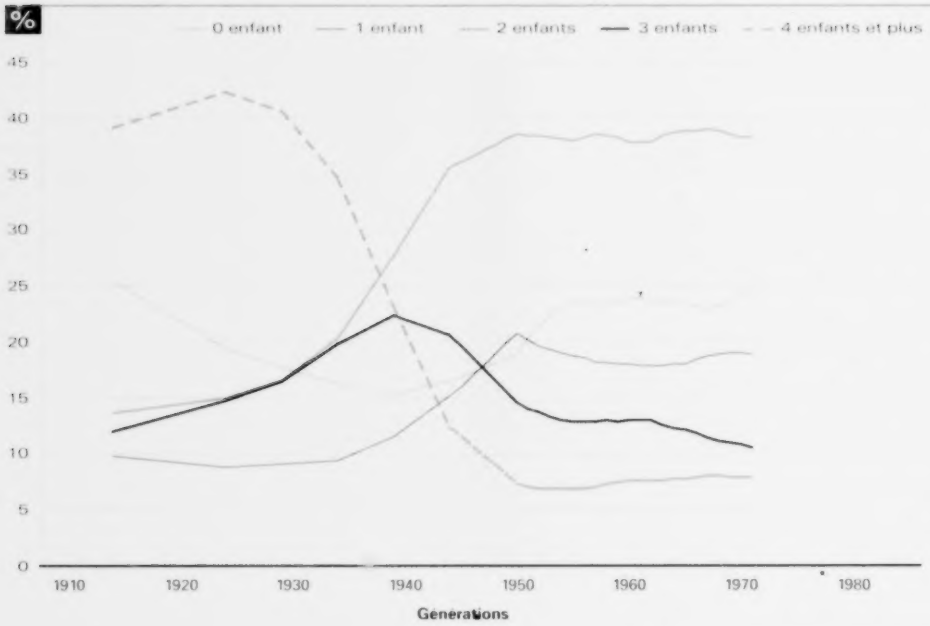
Source : Institut de la statistique du Québec

FIGURE 4B Taux de fécondité de 28 à 46 ans, Québec, 1950-2001



Source : Institut de la statistique du Québec

FIGURE 5 Répartition des femmes selon le nombre d'enfants mis au monde, Québec, générations 1910-1971



Source : Institut de la statistique du Québec

L'infécondité augmente dans certains pays européens. Ainsi, 25 % des Autrichiennes nées à la fin des années 1960 sont infécondes, comparées aux 14 % des femmes nées au début des années 1940 (Sardon, 2002), et la proportion approche ou dépasse 20 % en Angleterre, en Irlande, en Finlande, en Italie et aux Pays-Bas.

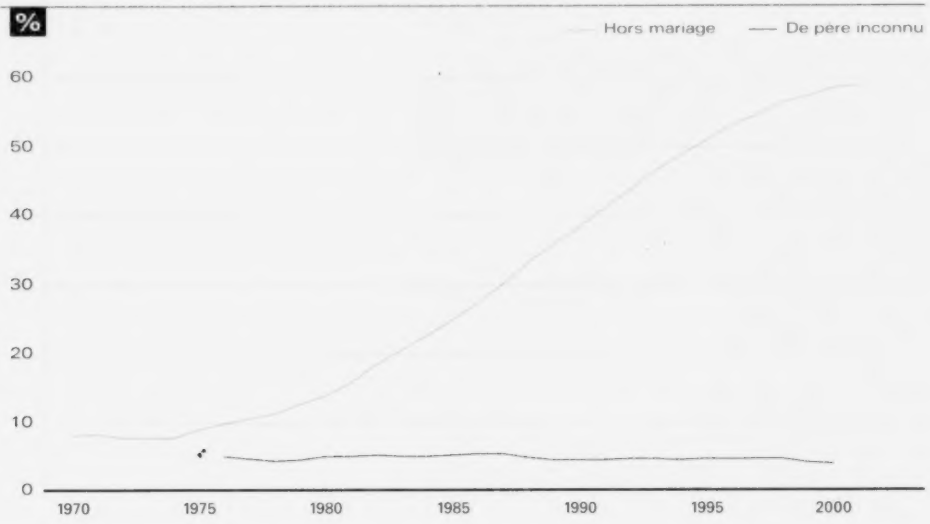
Il y a peu de Françaises infécondes : l'estimation pour la génération 1960 n'est que de 11 %. Le contraste avec le Québec est saisissant, puisque cette proportion y est de 24 % pour la même génération. Les proportions de femmes de ces générations qui ont un, deux ou quatre enfants et plus sont semblables au Québec et en France, mais 22 % des Françaises ont trois enfants contre 13 % des Québécoises. Aux États-Unis, les données sont disponibles pour les femmes âgées de 40-44 ans en 2000 : 19 % de ces femmes n'ont pas eu d'enfants. L'infécondité augmente également aux États-Unis puisque, chez les femmes nées 10 ans plus tôt, la proportion de femmes sans enfants n'était que de 10 % aux mêmes âges.

Progression des naissances hors mariage

La proportion de naissances issues de parents non mariés atteint 58 % en 2001, contre 41 % en 1991 et 16 % en 1981 (figure 6). Dans plusieurs pays, cette proportion augmente sensiblement : elle atteint ainsi 43 % en France en 2000 contre 11 % 20 ans plus tôt, mais aussi aux États-Unis, où elle passe de 18 % à 33 % entre 1980 et 2000. C'est en Islande que la proportion est la plus forte avec 66 %. Dans certains pays, elle reste faible. Ainsi, par exemple, la Suisse (11 %), l'Italie (10 %) et la Grèce (4 %) semblent ne pas suivre le mouvement.

La proportion d'enfants nés de père inconnu ou non déclaré n'est que de 3,8 % en 2000. La stabilité de cette proportion autour de 5 % depuis un quart de siècle indique que les naissances hors mariage sont uniquement

FIGURE 6 **Proportion des naissances hors mariage et de père inconnu, Québec, 1970-2001**



Source : Institut de la statistique du Québec

associées à la baisse de la nuptialité légale et qu'elles n'ont rien à voir avec les naissances autrefois qualifiées d'illégitimes.

Régulation des naissances

> Très forte augmentation des interruptions volontaires de grossesse chez les 20-24 ans

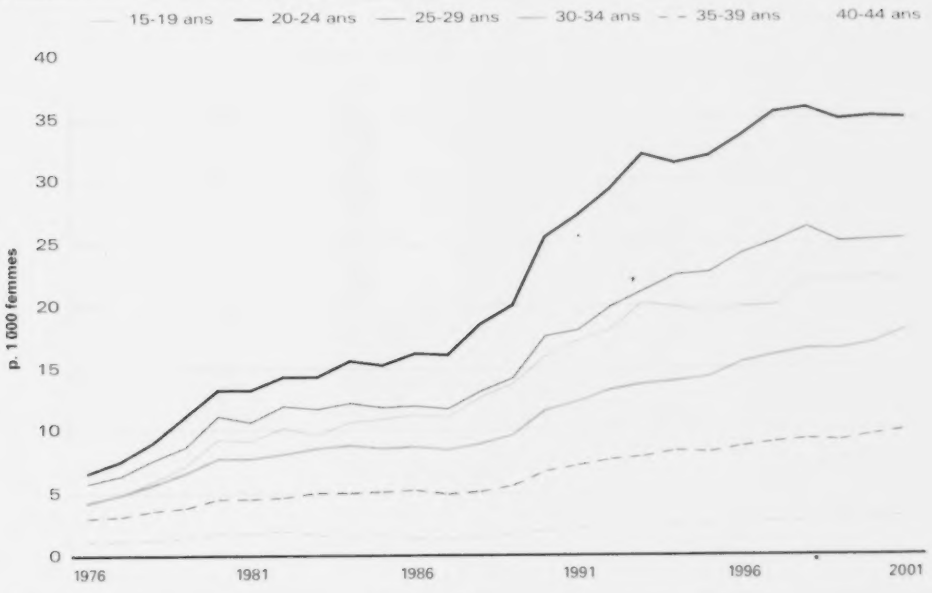
La faible fécondité est bien sûr volontaire et elle résulte de l'utilisation par les couples de moyens adoptés pour empêcher ou interrompre les grossesses. Parmi ces moyens, les interruptions volontaires de grossesse et les stérilisations masculines et féminines donnent lieu à un enregistrement assez complet, puisque ce sont des actes médicaux couverts par l'État. Toutefois, certaines interruptions pratiquées par des médecins salariés peuvent échapper à l'observation statistique ; environ 6 % en 1995 d'après une étude de Rochon (1997).

Le nombre d'interruptions volontaires de grossesse atteint 28 489 en 2001, mais c'est celui de 1998 (28 833) qui reste le plus élevé jamais observé au Québec.

L'indice synthétique des interruptions volontaires de grossesse est l'indicateur le plus intéressant pour décrire l'évolution, même s'il n'est pas le plus utilisé. Il se calcule comme l'indice synthétique de fécondité. L'indice, qui était stable entre 0,26 et 0,27 de 1982 et 1987, a beaucoup augmenté par la suite, pour atteindre 0,57 en 1998, niveau qu'il conserve depuis. En 2001, l'âge moyen à l'avortement est 26,1 ans, ce qui le situe à plus de deux ans et demi au-dessous de l'âge moyen à la maternité (28,7 ans). La figure 7 fait ressortir l'évolution des taux d'interruption volontaire de grossesse par groupe d'âge depuis 1976. On remarque très bien la forte poussée des taux à partir de 1988, particulièrement chez les 20-24 ans, dont le taux passe de 16 ‰ en 1987 à 35 ‰ depuis 1997. Le taux des femmes de 15-19 ans, qui restait stable à 20 ‰ de 1993 à 1997, se situe à 22 ‰ depuis 1998 ; soit presque le double du taux de fécondité (13 ‰) en 2001.

L'indice synthétique des interruptions volontaires de grossesse est plus élevé aux États-Unis, soit 0,67 en 2000, mais il diminue, puisqu'il était de 0,74 en 1994. En France, l'indice est de 0,53 en 1997 et le niveau est stable depuis une dizaine d'années.

FIGURE 7 **Taux d'interruption volontaire de grossesse par groupe d'âge, Québec, 1976-2001**



Source : Institut de la statistique du Québec

L'utilisation des contraceptifs oraux varie fortement selon l'âge mais reste limitée

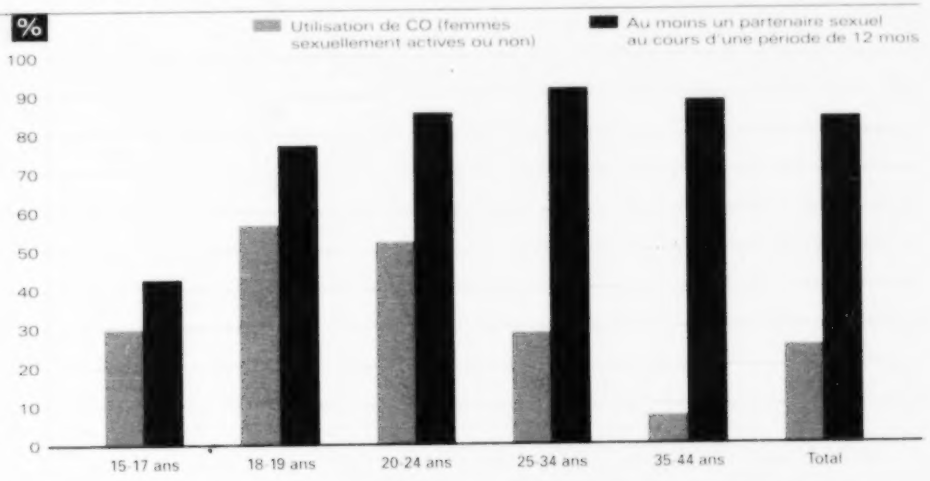
On n'a pas, pour le Québec, d'image globale récente des méthodes contraceptives, mais les enquêtes de Santé Québec contiennent des renseignements sur l'utilisation des contraceptifs oraux, mieux connus sous le nom de « pilules contraceptives ». En 1998, 25 % des femmes de 45-44 ans prennent la pilule. Cette proportion est un peu plus élevée que celle que l'on observait en 1992-1993 (22 %), mais un peu plus faible que celle de 1987 (28 %). Un peu plus de la moitié des femmes de 18-24 ans recourent à la pilule, mais la proportion diminue beaucoup chez les femmes de 25-34 ans (28 %), et peu de femmes plus âgées (7 %) utilisent cette méthode contraceptive. La figure 8 montre aussi la proportion des femmes sexuellement actives, définies par la déclaration d'au moins un partenaire sexuel au cours des 12 derniers mois. Des 84 % de femmes sexuellement actives selon l'enquête de 1998, on peut donc estimer que 30 % utilisent la pilule. La proportion varie de 74 % chez les jeunes femmes de 18-19 ans et elle n'est que de 8 % chez les femmes de 35-44 ans.

Les Françaises sont de grandes utilisatrices de la pilule et, selon l'Enquête Cocon de 2000 (données publiées sur le site web de l'INED), 46 % des femmes de 18-44 ans recourent à cette méthode. L'écart avec le Québec est particulièrement important chez les femmes plus âgées : 33 % des Françaises de 35-39 ans et 28 % des 40-44 ans prennent la pilule, en comparaison de seulement 7 % des Québécoises. Aux États-Unis, la pilule est encore moins populaire qu'au Québec, et seulement 17 % des femmes de 15-44 ans la prennent.

Un recours très important aux stérilisations

Le nombre de ligatures a fortement diminué pendant les années 1980. Il s'est stabilisé dans la première moitié des années 1990, et

FIGURE 8 Utilisation des contraceptifs oraux (CO) et activité sexuelle selon l'âge, population féminine de 15 à 44 ans, Québec, 1998



Source : Institut de la statistique du Québec

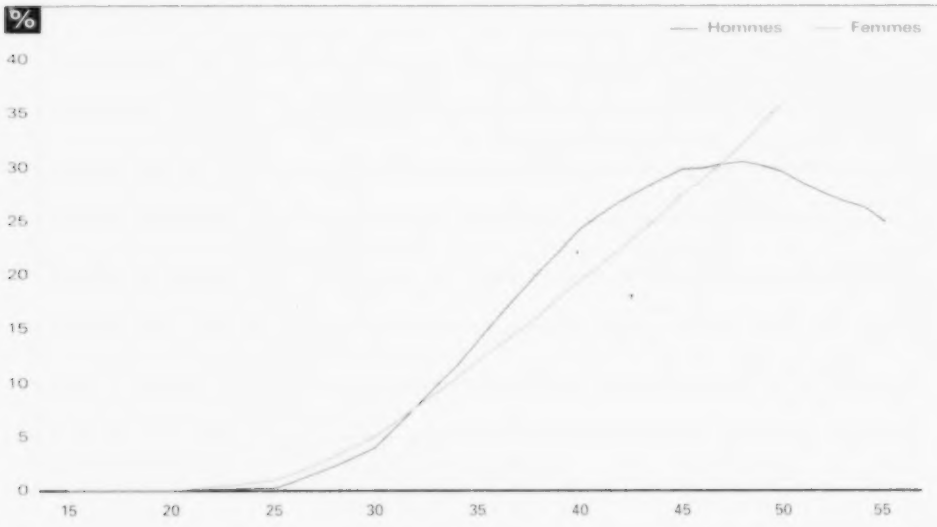
baisse depuis. On en compte 8659 en 2001 contre 32 000 en 1977 et en 1978, et encore 13 090 en 1996. En revanche, le nombre de vasectomies a augmenté et il dépasse même celui des ligatures depuis 1988, avec 15 958 en 2001, malgré une légère diminution depuis 1997. Il y a donc, chez les couples, un changement notable de comportement en matière de stérilisation. Quant aux hystérectomies, la tendance est à la baisse ces dernières années : on en compte 12 214 en 2001 dont le tiers est pratiqué chez des femmes de moins de 50 ans.

En cumulant les taux par âge, on obtient les indices synthétiques relatifs aux ligatures, aux hystérectomies et aux vasectomies. On estime qu'en appliquant à une génération les taux de 2001, 16 % des femmes et 27 % des hommes se feraient stériliser, tandis que 14 % des femmes subiraient une hystérectomie avant l'âge de 50 ans. Les indices étaient plus élevés en 1991, soit 22 % pour les ligatures, 31 % pour les vasectomies et 20 % pour les hystérectomies. L'âge moyen à la stérilisation atteint 34,5 ans chez les femmes et 36,8 ans chez les hommes en 2001, contre, respectivement, 33,7 ans et 35,8 ans en 1991.

On peut estimer quelle proportion de la population de 2001 a déjà été stérilisée en cumulant les taux par génération. Ainsi, un peu plus de 35 % des femmes qui ont 50 ans en 2001 ont été ligaturées (figure 9), tandis que près de 30 % des hommes ont été vasectomisés. Le taux des hommes de 50 ans et plus est moins élevé puisque, dans ces générations, la vasectomie était moins populaire que la ligature. Parmi les plus jeunes, la stérilisation est plus importante chez les hommes que chez les femmes. Ainsi, environ 25 % des hommes de 40 ans sont vasectomisés en regard de 20 % de femmes ligaturées au même âge. Cependant, ces données ne permettent pas d'obtenir directement la proportion de couples stérilisés : les conjoints n'ont pas le même âge et, dans le cas d'une deuxième union, il peut y avoir un couple dont les deux membres ont été stérilisés. On estime, toutefois, la proportion (et elle évidemment approximative) à 46 %, 58 % et 64 %, respectivement, chez les femmes de 40 ans, 45 ans et 50 ans.

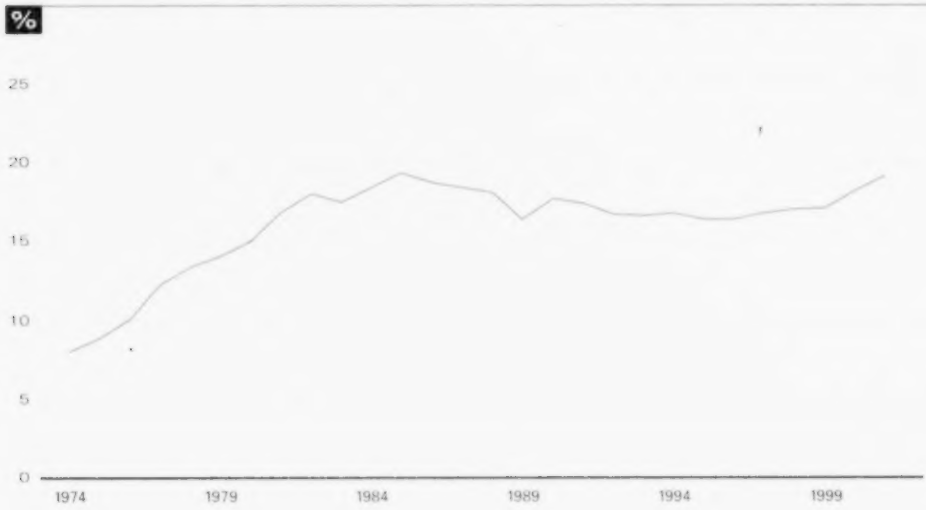
La stérilisation est aussi très importante aux États-Unis : 47 % des femmes de 35-44 ans sont ligaturées ou ont un conjoint vasectomisé en 1995. Cette proportion est proche de celle que l'on estime au Québec pour 2001 chez les femmes de 40 ans. En France, seulement 6 % des femmes de 35-39 ans et 16 % des femmes de 40-44 ans utilisent la stérilisation comme « méthode contraceptive principale » selon l'Enquête Cocon de 2000.

FIGURE 9 Proportion de personnes déjà stérilisées selon l'âge et le sexe, Québec, 2001



Source : Institut de la statistique du Québec

FIGURE 10 Proportion des accouchements par césarienne, Québec, 1974-2001



Source : Régie de l'assurance maladie du Québec

La naissance

Comme en France, la hausse de naissances par césariennes progresse au Québec

De 9% en 1975, la proportion des accouchements par césarienne s'accroît considérablement, jusqu'à 19% en 1985, pour diminuer ensuite légèrement à 17% en 1991 et rester près de ce niveau jusqu'à la fin de la décennie (figure 10). En 2000, la proportion remonte à 18%, puis à 19%, en 2001. Aux États-Unis, la proportion d'accouchements par césarienne est de 23% et elle augmente depuis quelques années. En France, la proportion est de 18% en 2001, soit pratiquement la même qu'au Québec.

Diminution des enfants nés avec un faible poids et de la durée de la grossesse

Le poids à la naissance, qui est associé de très près à la mortalité infantile, est devenu un important indicateur sociosanitaire. L'insuffisance pondérale est définie comme la proportion de naissances de moins de 2500 grammes parmi les naissances vivantes, tandis que les naissances dont le poids est de 4500 grammes et plus sont qualifiées de poids élevé.

L'accouchement est avant terme, à terme ou après terme selon que la durée de la grossesse est respectivement de 36 semaines et moins, de 37 à 41 semaines, ou de 42 semaines et plus. Cependant, la durée de gestation est sujette à erreur; une étude de Kramer (1988) estime que près du quart des prématurés n'en seraient pas, tout comme le huitième des naissances après terme seraient plutôt à terme.

La prématurité et l'insuffisance pondérale sont plus dangereuses que les accouchements après terme et les naissances de poids élevé. En 2000, 5,5% des nouveau-nés avaient un poids insuffisant et 7,7% des accouchements survenaient avant terme. La figure 11 présente l'évolution des deux mesures depuis

FIGURE 11 Proportion[1] de naissances prématurées[2] et de poids insuffisant[3], Québec, 1970-2001

1. Les cas non déclarés sont répartis au prorata.
2. Naissances de 36 semaines et moins.
3. Poids de moins de 2500 grammes.

Source : Institut de la statistique du Québec.

1976. Cette année-là, le poids à la naissance de 7,0 % des enfants était insuffisant. Toutefois, la proportion d'enfants de faible poids diminue régulièrement au fil des années, contrairement à la proportion d'accouchements prématurés qui, elle, augmente depuis 1979.

C'est dans l'évolution de la proportion des grossesses après terme que les changements sont les plus importants. En 1977 et en 1978, plus de 6 % des grossesses durent au moins 42 semaines. On n'en compte plus que 0,5 % en 2000. Ce sont évidemment les accouchements provoqués qui expliquent cette baisse. Au cours des mêmes années, la proportion des naissances de poids élevé augmente un peu, et elle passe de 1,0 % à 1,6 %.

En considérant à la fois le poids à la naissance et la durée de la grossesse souhaitables, on peut estimer que 89 % des enfants viennent au monde dans des conditions favorables en 2000.

Aux États-Unis, 7,6 % des enfants nés en 2000 sont de faible poids et, la proportion était de 7,2 % en 1998, en France.

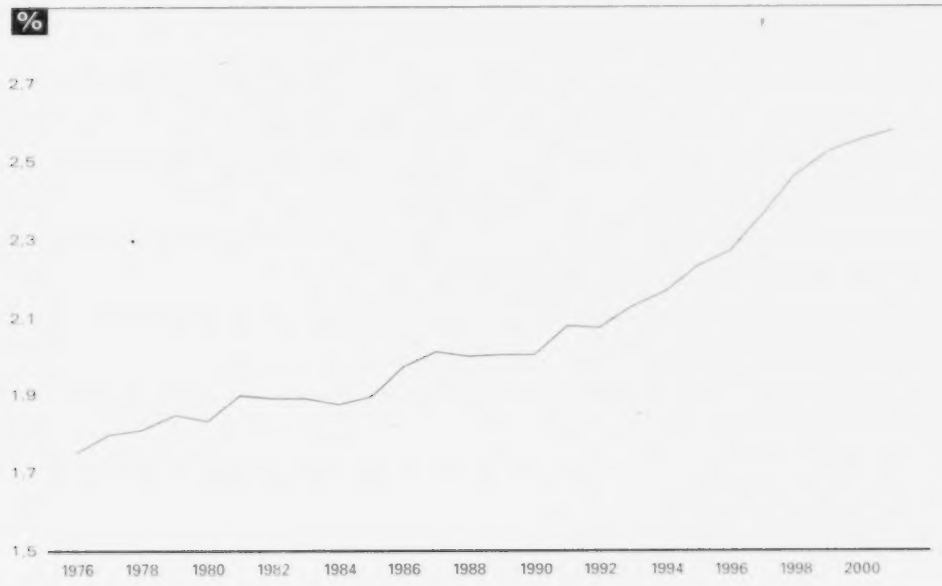
Progression de la gémellité

La proportion de jumeaux en 2000 et en 2001 au Québec est de 2,6 % des naissances, tandis qu'elle était de 2,0 % en 1989-1990 et de 1,8 % en 1979-1980 (figure 12). L'augmentation de la gémellité est donc particulièrement importante dans les années 1990 et résulte avant tout du recours grandissant aux traitements contre la stérilité.

On observe des proportions de jumeaux encore plus élevées aux États-Unis, soit de 1,9 % en 1980, de 2,3 % en 1990 et de 3,1 % en 2000. En France, la proportion d'accouchements multiples est de 1,5 % en 2000, ce qui équivaut à environ 3 % de jumeaux.

La part des jumeaux dans les naissances de faible poids augmente de 15 % environ au début des années 1980 à 23 % en 1998. Le taux de mortalité infantile est beaucoup plus élevé chez les jumeaux (38 % contre 5 % pour les naissances simples en 1997-98). L'augmentation de la proportion de jumeaux tend donc à rendre moins favorables les indicateurs de santé périnatale.

FIGURE 12 Proportion de naissances gémellaires, Québec, 1976-2001



Source : Institut de la statistique du Québec

La mortinatalité et la mortalité infantile sont faibles, mais marquent le pas

Après des décennies de chute importante, les taux de mortinatalité et de mortalité infantile ne bougent plus beaucoup depuis quelques années (figure 13). Le taux de mortalité infantile est de 4,6 ‰ pour les années 2000-2002. Il atteignait 8,3 ‰ en 1981 et 5,9 ‰ encore en 1991.

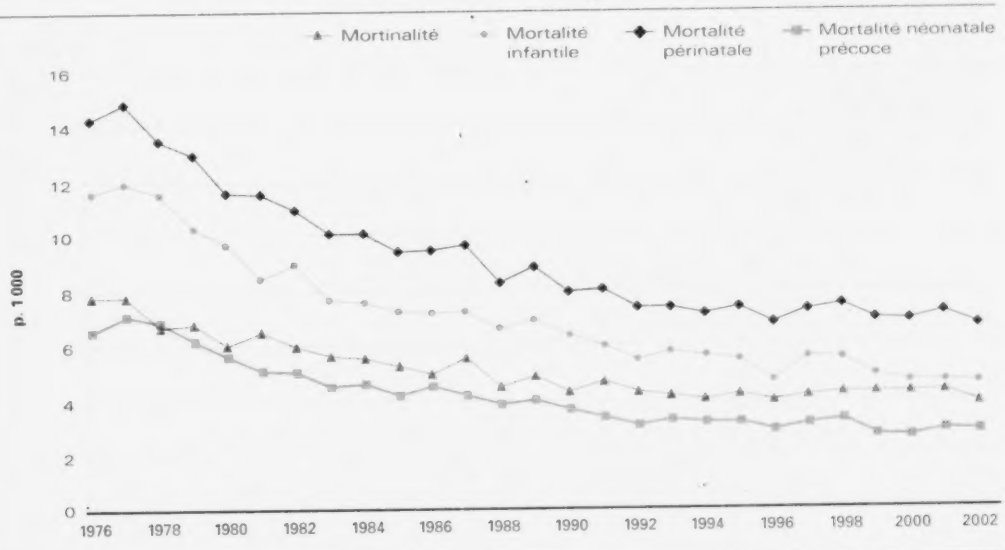
Il faut noter qu'un certain nombre de décès infantiles résultent de naissances de très faible poids. Ainsi, en 2002, le taux de mortalité infantile serait de 3,5 ‰ au lieu de 4,6 ‰ si l'on tenait pas compte des décès de bébés de moins de 500 grammes. Ajoutons qu'un petit nombre de décès infantiles sont le résultat d'une interruption volontaire de grossesse.

Une quinzaine de pays ont maintenant des taux de mortalité infantile inférieurs à 5 ‰, le plus faible étant celui de la Suède, avec 3,4 ‰ en 2000. Le taux est de 4,5 ‰ en France et de 6,9 ‰ aux États-Unis en 2001. La comparaison, dans l'espace et dans le temps, des taux de mortalité infantile est délicate. L'enregistrement des bébés de très faible poids, des décès infantiles et des mortinaissances ne se fait plus aujourd'hui comme il y a 10 ou 15 ans, et les critères varient d'un pays à l'autre.

Le taux de mortinatalité, relativement stable depuis le début des années 1990, est de 3,8 ‰ en 2002 contre 7,8 ‰ vingt-cinq ans plus tôt. Il faut savoir que, lors d'une interruption volontaire de grossesse, il y a déclaration de mortinaissance quand le fœtus pèse 500 grammes et plus, du moins en théorie. Cela représentait 8 % des mortinaissances en 2001 et en 2002. En n'en tenant pas compte, le taux de mortinatalité serait de 3,5 ‰ au lieu de 3,8 ‰ en 2002. Certains pays, les États-Unis par exemple, n'enregistrent pas comme mortinaissances les interruptions volontaires de grossesse de fœtus de 500 grammes et plus.

Les décès sont très nombreux aux premières heures de la vie : 62 % des décès infantiles ont lieu pendant la première semaine de vie. Ces décès forment la catégorie appelée « mortalité néonatale précoce ». En 2002, 2,8 enfants sur 1 000 n'ont pas survécu au-delà de sept jours. Ce taux, qui était de 3,6 décès pour 1 000 naissances encore en 1980, ne bouge plus depuis quelques années. Le taux de mortalité péri-

FIGURE 13 Taux de mortinatalité, de mortalité infantile, périnatale et néonatale précoce, Québec 1976-2002



Source : Institut de la statistique du Québec

natale, dont le dénominateur correspond à la somme des mortinaissances et des naissances vivantes, est passé de 11,6 ‰ en 1980 à 6,7 ‰ en 2002 et reste stable depuis une décennie.

Un croisement effectué entre le fichier des décès infantiles et des naissances de 1997-1998 a permis de mesurer la mortalité infantile selon certaines caractéristiques de la mère et du bébé (Duchesne, 2001). Le poids à la naissance est très important : ainsi, pour 1000 naissances de moins de 1500 grammes, on observe 281 décès infantiles, alors que le taux n'est que de 1,4 ‰ parmi les bébés de 3500-3999 grammes. Environ la moitié des décès infantiles sont des décès de bébés de moins de 1500 grammes. Les jumeaux étant souvent de faible poids, leur taux de mortalité est de 38 ‰ contre 4,7 ‰ pour les naissances simples. En fait, les jumeaux comptent pour 17 % des décès infantiles mais pour seulement 2,4 % des naissances. La mortalité infantile varie également en fonction de l'âge de la mère : les bébés des mères de moins de 20 ans et de 40-44 ans ont, respectivement, un taux de mortalité de 8,6 ‰ et de 9,0 ‰, contre 4,5 ‰ pour les bébés des mères de 25-29 ans. Enfin, les bébés nés à terme, soit à une durée de grossesse de 32 à 41 semaines, jouissent du taux le plus favorable avec seulement 2,2 ‰.

Conclusion

Même si, d'une année à l'autre, il semble y avoir peu de changements dans le domaine de la fécondité, un recul de quelques dizaines d'années et, surtout, des comparaisons avec d'autres États révèlent d'importantes variations spatio-temporelles. Au cours de la décennie 1990, ce sont les États-Unis qui ont eu un des niveaux de fécondité les plus généreux parmi les pays développés, et ce, malgré l'absence d'une politique familiale explicite. La fécondité est très faible au Québec, même si plusieurs états affichent des niveaux encore plus bas. La proportion de femmes infécondes ou de femmes qui n'ont pas eu d'enfants à la fin de leur vie reproductive est très élevée au Québec, surtout par comparaison avec les Françaises des mêmes générations.

C'est au Québec que la proportion des naissances hors mariage est la plus forte, mais elle augmente aussi beaucoup en France et aux États-Unis. Malgré le haut niveau de fécondité, le recours à l'interruption volontaire de grossesse est plus important aux États-Unis qu'au Québec, dont l'indice dépasse un peu celui de la France. Dans le domaine des méthodes contraceptives, on note un contraste important entre l'Amérique du Nord et la France quant à l'utilisation de la pilule et de la stérilisation. Le Québec est proche de ses voisins en ce qui concerne le recours important à la stérilisation et le faible usage de la pilule.

Le niveau de la mortalité infantile est excellent au Québec, mais on observe peu de progrès ces dernières années. Environ la moitié des décès infantiles sont des décès de bébés de moins de 1500 grammes et près du cinquième des décès de jumeaux.

Bibliographie

Beaumel C., Doisneau L., Vatan M. (2002). La situation démographique en 2000. Mouvement de la population, *Insee Résultats Société*, n° 10 : 44 (en ligne : www.insee.fr/).

Donovan D., Dunnigan L., Vézina S. (2001). Divers comportements de santé propres aux femmes, *Enquête sociale et de santé, 1998*, Québec, Institut de la statistique du Québec : 231-55.

Duchesne L. (2001). *La situation démographique au Québec. Bilan 2001. Les naissances : les jumeaux, le poids des nouveau-nés et la mortalité infantile*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 276 (en ligne : www.stat.gouv.qc.ca).

Duchesne L. (2003). *La situation démographique au Québec. Bilan 2003*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 362 (en ligne : www.stat.gouv.qc.ca).

Kramer M.S., McLean F.H., Boyd, M.E., Usher R.H. (1988). The Validity of Gestational Age Estimation by Menstrual Dating in Term, Preterm, and Postterm Gestations, *JAMA*, 260 (22) : 3306-8.

Marcil-Gratton N. (2000). De l'interdiction à la libéralisation. Les paradoxes entourant le recours à la stérilisation en Amérique du Nord. *in* Giami A., Leridon H. (éd.), *Les enjeux de la stérilisation*, Paris, Inserm/Ined, 225-47.

Martin J.A., Park M.M., Sutton, P.D. (2002). Births: Preliminary Data for 2001. *National Vital Statistics Reports*, 50 (10) (en ligne : www.cdc.gov/nchs).

Prioux F. (2002). L'évolution démographique récente en France. *Population*, 57, (4-5) : 691-732.

Rochon M. (1997). *Taux de grossesse à l'adolescence*. Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 38.

congrès de santé publique 2004

organisé par la
Société française de santé publique

santé publique

entre expertises et solidarités

1-2-3 juillet 2004
Palais des congrès | **LYON**

Pour obtenir les informations complètes sur le programme de ces journées (intervenants, horaires), consultez notre site internet :

www.sfsp.info

La prise en charge de la mère et de l'enfant en France

Ce texte, rédigé par Évelyne Combier, est un résumé des parties concernées de son ouvrage réalisé avec Gérard de Pouvourville, 1999, *Périnatalité : l'évolution des pratiques médicales en France*, Collection « Horizons », La Mutualité française, Paris, 140.

L'ordonnance prise le 2 novembre 1945 est le texte fondateur de la protection maternelle et infantile telle qu'on la connaît aujourd'hui. Celle-ci a mis en place la protection sanitaire et sociale des femmes enceintes, des mères et des enfants jusqu'à 6 ans et a fondé le service de protection maternelle et infantile (PMI). Ces consultations, financées par l'impôt, sont gratuites et ouvertes à tous, sans obligation de fréquentation ni exclusion. Bien que les services de la PMI aient été organisés dans un cadre départemental, l'État en gardait la tutelle. Cette centralisation permettait de faire appliquer sur l'ensemble du territoire des décisions préparées à l'échelon national. Décentralisés depuis 1983, l'État conserve néanmoins ses prérogatives en matière de réglementation et de tutelle des établissements de soins. Mais la PMI ne se limite pas aux seuls services départementaux. On regroupe sous ce terme un ensemble de mesures législatives et réglementaires qui adaptent le système de santé aux objectifs de réduction de la mortalité et de la morbidité maternelle et infantile.

La prise en charge médicale

Suivi ambulatoire des femmes enceintes

Le décret du 14 février 1992 institue sept consultations prénatales et une consultation postnatale obligatoire dont le contenu médical minimal est précisé. Pour les grossesses évoluant jusqu'au terme, le schéma classique est d'une visite au cours du premier trimestre, puis d'une visite mensuelle. La première visite qui permet de faire la déclaration de grossesse aux organismes de Sécurité sociale doit avoir lieu dans les quatorze premières semaines de grossesse. La liste des autres examens obligatoires (cliniques et de laboratoire) ainsi que leur périodicité sont présentés dans le tableau ci-dessous.

La recherche d'une infection par le virus VIH doit être systématiquement proposée à toutes les femmes mais n'est pas obligatoire et le nombre d'échographies recommandé est de trois. Un dépistage de la trisomie 21 est proposé à chaque femme à partir d'un examen échographique et/ou du dosage des marqueurs sériques. L'étude du caryotype fœtal n'est prise en charge que s'il existe des risques de maladie génétique ou si la mère est âgée de 38 ans et plus.

Les examens cliniques peuvent être effectués par un médecin généraliste comme par un spécialiste ou, à l'exception de la première visite, par une sage-femme. La femme peut se faire suivre en ville (cabinet médical, dispensaire ou centre de PMI) ou à la maternité qu'elle aura choisie pour accoucher (clinique privée ou hôpital).

Examens obligatoires au cours de la grossesse

Au 1er examen, dans les cas de première grossesse	▸ Détermination des groupes sanguins (ABO, phénotype Rhésus complet et Kell) si la femme ne présente pas de carte de groupe sanguin complète (deux déterminations)
Au 1er examen, dans tous les cas	▸ Dépistage de la syphilis ▸ Sérologie de la rubéole et de la toxoplasmose en l'absence de résultats écrits permettant de considérer l'immunité acquise ▸ Recherche d'anticorps irréguliers, à l'exclusion des anticorps dirigés contre les antigènes A et B ; si la recherche est positive, l'identification et le titrage des anticorps sont obligatoires
À partir du 2e examen prénatal, si l'immunité n'est pas acquise	▸ La sérologie toxoplasmique est répétée chaque mois
Au 4e examen, vers le 6e mois	▸ Dépistage de l'antigène HbS ▸ Numération globulaire ▸ Recherche des anticorps irréguliers chez les femmes Rhésus négatif ou précédemment transfusées
Au 6e ou 7e examen, vers le 8e ou 9e mois	▸ 2e détermination du groupe sanguin ABO, Rhésus standard si nécessaire ▸ Recherche des anticorps irréguliers chez les femmes Rhésus négatif ou précédemment transfusées
À chaque examen prénatal	▸ Recherche de sucre et d'albumine dans les urines (bandelette urinaire)

Accouchement

Il n'y a pas de sectorisation territoriale, ni de discrimination entre les secteurs public et privé. Les femmes sont libres du choix de leur lieu d'accouchement.

Période du post-partum

Surveillance de la mère

La durée d'hospitalisation *post-partum* définie dans le forfait de prise en charge de l'assurance maternité est de 7 jours, lorsqu'il n'y a pas de complication. Mais

Suite à la page 44

La prise en charge de la mère et de l'enfant au Québec

Le ministère de la Santé et des Services sociaux prend en charge l'essentiel des services qui s'adressent aux familles lors de la naissance d'un enfant, notamment en ce qui a trait aux services pré et postnatals, à l'aide aux jeunes mères, aux suivis pendant la grossesse et à l'accouchement. Le ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille administre les congés parentaux, la Commission de la santé et de la sécurité au travail gère le programme de retrait préventif et le régime d'assurance emploi fédéral assure un revenu lors des congés de maternité et des congés parentaux.

L'instance fédérale Santé Canada a déterminé des objectifs nationaux en matière de développement sain des enfants et des jeunes. Une attention particulière est accordée aux enfants et aux jeunes susceptibles d'éprouver des problèmes et des maladies d'ordre physique ou mental à cause de facteurs socio-économiques, culturels, personnels, familiaux et environnementaux. Les centres d'excellence pour le bien-être des enfants mènent des travaux de recherche sur des questions-clés touchant la santé des enfants et développent des politiques basées sur leurs résultats, lesquels sont diffusés à un vaste public.

La prise en charge médicale

Dépistage prénatal

Le programme provincial de dépistage prénatal consiste en une accessibilité au Conseil génétique et à différents tests (échographie obstétricale, amniocentèse, biopsie choriale et la cordocentèse). Ces tests ont pour objectif de rassurer la femme enceinte ou le couple sur l'état de santé du bébé en gestation en égard à une pathologie génétique. Ces pathologies ont généralement d'énormes conséquences sur l'ensemble de la famille ainsi que sur les soins et services qui seront requis après la naissance.

Les médecins réfèrent des femmes ou des couples aux services de médecine génétique pour l'accès au Conseil génétique et proposent le programme de dépistage aux clientèles visées : les femmes de 35 ans et plus, ou faisant partie d'une sous-population ou d'un sous-groupe défini à risque d'une maladie génétique, ou ayant déjà eu un enfant atteint d'une maladie génétique.

Cours prénatals

Les cours prénatals sont destinés à préparer les parents à mieux vivre la période de grossesse, à se préparer à l'accouchement et à apprivoiser l'arrivée de l'enfant. Plus spécifiquement, ils informent la mère sur la façon d'aborder le travail et d'apprivoiser la douleur lors de l'accouchement. Ils traitent également de l'adaptation à la période postnatale et des soins à prodiguer au nouveau-né.

Ces cours contiennent minimalement les éléments suivants :

- les changements physiques, physiologiques et psychosociaux de la grossesse,
- l'alimentation et les habitudes de vie de la femme enceinte,
- l'allaitement maternel,
- l'adaptation du couple et de la famille à l'arrivée du nouveau-né,
- l'implication du père.

Rôle et responsabilités des sages-femmes

Les sages-femmes sont désormais rattachées aux centres locaux de services communautaires (CLSC), sur le plan administratif, et doivent conclure des contrats de services avec ces organismes. En plus du travail qu'elles exécutent dans les maisons de naissance, il est prévu que les sages-femmes puissent pratiquer des accouchements en milieu hospitalier pour les clientes qui le désirent, en vertu des ententes conclues entre établissements.

Une femme enceinte, dont la grossesse se déroule normalement, peut choisir d'utiliser les services professionnels offerts par une sage-femme.

Dépistage sanguin au talon des nouveau-nés

Le programme provincial de dépistage sanguin au talon des nouveau-nés vise à diagnostiquer les enfants atteints de la tyrosinémie, de la phénylcétonurie et de l'hypothyroïdie congénitale, permettant ainsi d'identifier précocement les enfants atteints et de procéder au traitement médical adéquat dans les plus brefs délais.

Les prélèvements sanguins sont réalisés par les centres hospitaliers où se pratiquent des accouchements, si possible avant la sortie de l'hôpital ou encore par la sage-femme lorsque la naissance a eu lieu en maison de naissance.

Dépistage de maladies métaboliques héréditaires

Ce programme vise à identifier, dès la naissance d'un enfant, des maladies métaboliques héréditaires et permet le dépistage précoce de certains troubles du métabolisme des acides aminés et, le cas échéant, d'un traitement médical offert le plus rapidement possible. Les maladies métaboliques qui peuvent être détectées sont causées par les protéines et leurs dérivés (les acides aminés et les acides organiques) qui sont mal absorbés ou mal assimilés par l'organisme.

Un formulaire de renseignements et un papier buvard sont remis à la mère avant qu'elle ne quitte l'hôpital afin qu'elle puisse faire un prélèvement

Suite à la page 46

la tendance actuelle est à un raccourcissement de la durée d'hospitalisation.

L'assurance maladie autorise l'intervention à domicile des sages-femmes libérales pendant une durée de 7 jours après l'accouchement. En cas de fatigue de la mère, de l'aide à domicile peut être apportée grâce aux travailleuses familiales.

Suivi de l'enfant

Depuis les décrets de 1998, un pédiatre doit être attaché à l'établissement et disponible 24 heures sur 24. Il est prévu qu'un examen médical du nouveau-né soit fait le premier jour de la naissance ; il est suivi d'un deuxième examen, obligatoire depuis 1973, dans les 8 premiers jours de vie. Celui-ci donne lieu à l'établissement d'un certificat de santé qui sera transmis au médecin responsable du service de PMI. Une attestation destinée à la caisse d'allocations familiales (CAF) sera également remise à la mère.

Autres prestations

Le carnet de santé de la maternité

Le carnet de santé de la maternité, document officiel, est identique sur l'ensemble du territoire et son contenu est déterminé à l'échelon national. Il est fourni à chaque femme au début de sa grossesse. Sa diffusion obligatoire est à la charge des départements.

Le carnet de santé de l'enfant

Le carnet de santé de l'enfant est également identique sur l'ensemble du territoire et les conseils généraux en assurent la diffusion et le financement. Il est établi pour chaque enfant à la naissance et est remis aux parents ou aux personnes titulaires de l'autorité parentale.

Séances de préparation à la naissance

Actuellement, l'assurance maladie prend en charge à 100 % huit séances de préparation à la naissance. Ces séances sont généralement collectives et organisées par les sages-femmes de la maternité.

Visites à domicile des sages-femmes de PMI

Les sages-femmes du service de PMI peuvent intervenir à domicile, en dehors de toute pathologie déclarée, dans le cadre de programmes de prévention de la prématurité. Ce suivi, non obligatoire, est gratuit pour les femmes. La mise en place de cette prestation est obligatoire pour les départements (décret 92-785) qui en assurent le financement.

Visites à domicile des puéricultrices de PMI

Les visites à domicile des puéricultrices font partie des actions de PMI que les conseils généraux doivent organiser et financer (décret 92-785). C'est en partie pour cette raison que les médecins responsables des services départementaux de PMI sont destinataires des certificats de santé du huitième jour et qu'ils reçoivent les avis de naissance des enfants domiciliés. Ces visites ne sont pas obligatoires ; les mères peuvent les refuser.

Programmes départementaux de prévention

Chaque département peut, en plus des actions de PMI qui lui sont dévolues réglementairement, décider de mettre en place et de financer des programmes qui lui seront propres. Les organismes d'assurance maladie peuvent, par voie de convention, participer sur leurs fonds d'action sanitaire au financement de ces actions.

Hospitalisation anténatale

Les femmes peuvent être prises en charge soit par un service d'hospitalisation à domicile (HAD), soit par les sages-femmes libérales. En cas de menace d'accouchement prématuré peu sévère, certains services départementaux de PMI acceptent de faire intervenir leurs sages-femmes à domicile. Pour que la femme puisse rester alitée, on peut obtenir, sous certaines conditions, l'intervention des travailleuses familiales.

Fin d'hospitalisation et retour à domicile du nouveau-né

Dès que la sortie de l'enfant est autorisée, les pédiatres du service de néonatologie peuvent demander aux puéricultrices de PMI d'organiser son retour au foyer. Enfin, certains services hospitaliers assurent, en consultation externe, un suivi des nourrissons qu'ils ont pris en charge à la naissance.

La prise en charge sociale

Remboursement des frais médicaux

Pour les femmes assurées sociales ou ayants droit, qui ont envoyé leur déclaration de grossesse aux organismes prestataires, l'ensemble des frais médicaux relatifs à la grossesse, à l'accouchement et à ses suites sont couverts à 100 % par l'assurance maternité dans la limite des tarifs conventionnels.

Lorsque les droits sont ouverts, en plus des examens obligatoires, les hospitalisations et tous les soins effectués pendant les quatre derniers mois de grossesse, même s'ils n'ont pas de rapport avec celle-ci (soins dentaires, etc.), sont pris en charge à 100 %. Lorsque les examens médicaux sont effectués dans des centres de PMI, ils sont gratuits pour les femmes mais le département peut se faire rembourser par les organismes d'assurance maladie dont relèvent les intéressées.

Depuis le 1er janvier 2000, les femmes non assurées sociales qui vivent en France en situation régulière peuvent bénéficier des mêmes prestations au titre de la couverture médicale universelle (CMU). Les femmes en situation irrégulière peuvent faire une demande d'aide médicale d'État (AME) si elles ont plus de trois mois de résidence en France. De ce fait, peu sont exclues du système et doivent payer leurs soins.

Suite à la page 46

d'urine de son bébé à son 21e jour de vie. La participation au programme provincial de dépistage urinaire des nouveau-nés est volontaire.

Aide alimentaire

Dans le cadre du programme intégré de soins périnataux globaux, la Fondation OLO (œufs, lait, oranges) contribue à la naissance de bébés en santé en fournissant des aliments essentiels et des suppléments vitaminiques aux femmes enceintes défavorisées durant les 20 dernières semaines de leur grossesse. La Fondation offre également de l'aide après l'accouchement en soutenant les familles et en assurant un suivi durant la première année de vie du bébé. C'est *via* le réseau des centres locaux de services communautaires (CLSC) qu'il est possible d'atteindre les femmes enceintes défavorisées au plan socio-économique.

Dans l'application de ce programme à vocation préventive, le ministère de l'Agriculture, des Pêcheries et de l'Alimentation (MAPAQ) travaille en étroite collaboration avec le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS).

Programme de retrait préventif

Le programme « Pour une maternité sans danger », aussi connu sous le nom de retrait préventif de la travailleuse enceinte ou qui allaite, est une mesure de prévention instituée par la Loi sur la santé et la sécurité du travail.

La travailleuse qui cesse de travailler, ou qui est affectée à d'autres tâches, conserve, dans ce cas, tous les avantages liés à l'emploi qu'elle occupait, y compris le salaire. L'employeur doit réintégrer la travailleuse dans son emploi habituel à la fin de son affectation ou de son retrait du travail.

Congé de maternité

La salariée enceinte a droit à un congé de maternité sans salaire d'une durée maximale de 18 semaines continues. Cependant, si la salariée en fait la demande, l'employeur peut consentir à un congé d'une période plus longue. La salariée peut répartir le congé de maternité à son gré avant ou après la date prévue pour l'accouchement. Si l'accouchement a lieu après la date prévue, la salariée a droit à au moins deux semaines de congé de maternité après l'accouchement. Le congé de maternité débute au plus tôt la 16e semaine précédant la date prévue pour l'accouchement et se termine au plus tard 18 semaines après la semaine de l'accouchement.

Le régime d'assurance-emploi du Canada assure une protection de revenu temporaire à la femme qui interrompt son emploi lors d'une maternité. Le programme d'allocation de maternité (PRALMA) du Québec du ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille comble le délai de carence de deux semaines prévu au programme fédéral d'assurance-emploi.

Prestations de maternité

Les prestations de maternité sont versées à la mère naturelle seulement. Elle peut recevoir ces prestations à compter de la 8e semaine avant la date à laquelle est prévu l'accouchement et elle peut les recevoir durant au plus 15 semaines.

Pour y avoir droit, elle doit interrompre son travail ou ses prestations ordinaires d'assurance-emploi pour cause de maternité et avoir accumulé 600 heures d'emploi assurable l'année précédant sa demande.

Congé parental

Selon la Loi sur les normes du travail, le père et la mère d'un nouveau-né ont droit chacun à un congé parental sans salaire d'au plus 52 semaines continues. Ce congé s'ajoute au congé de maternité de la mère, d'une durée maximale de 18 semaines. Ce congé ne peut commencer avant le jour de la naissance et doit se terminer au plus tard 70 semaines après la naissance.

Le Régime d'assurance-emploi, administré par Développement des ressources humaines Canada (DRHC), assure une protection de revenu temporaire aux parents naturels ou adoptifs qui interrompent leur emploi pour prendre soin d'un nouveau-né ou d'un enfant qu'ils ont adopté.

Prestations parentales

En plus des prestations de maternité, il est possible de recevoir des prestations parentales pendant un maximum de 35 semaines. Elles peuvent être versées soit à la mère, soit au père, ou encore être partagées entre eux, au moment où ils le désirent, pendant la première année qui suit la naissance de l'enfant.

Pour y avoir droit, le parent doit interrompre son travail ou ses prestations ordinaires d'assurance-emploi pour s'occuper de son nouveau-né. Il doit également avoir accumulé 600 heures d'emploi assurable l'année précédant la demande et fournir une preuve de la naissance de l'enfant ou un certificat d'adoption.

Le taux de base pour les prestations s'établit à 55 % de la rémunération assurable moyenne, le montant maximum étant de 413 $ par semaine.

Allocation familiale du Québec

L'allocation familiale du Québec vise à couvrir les besoins essentiels des enfants des familles à faible revenu, en tenant compte de la prestation fiscale canadienne pour enfants du gouvernement fédéral. Le montant de l'allocation varie selon la situation conjugale, le nombre d'enfants de moins de 18 ans et le revenu familial. Il faut d'abord avoir droit à la prestation fiscale canadienne pour enfants pour obtenir l'allocation familiale du Québec.

La déclaration de grossesse

Le médecin qui constate l'état de grossesse doit remplir un fascicule spécifique qu'il remet à la mère. C'est à la future mère d'envoyer les feuillets aux organismes prestataires dont elle dépend : caisse d'allocations familiales (CAF) et caisse d'assurance maladie.

Dès réception, la caisse d'assurance maladie fait parvenir à la mère les « étiquettes » lui permettant d'obtenir un remboursement à 100 % des visites et examens obligatoires. Pour les femmes qui ne dépassent pas le plafond de ressources, la déclaration faite à la CAF leur permet de toucher l'allocation jeune enfant.

Congé de maternité et de paternité

Seules les femmes qui sont assurées sociales à titre personnel peuvent percevoir des indemnités journalières de l'assurance maternité, à condition de cesser leur activité pendant toute la durée du congé pour maternité (prénatal et postnatal) ou pour grossesse pathologique. Les sommes versées sont calculées sur une fraction du salaire journalier de base, mais les conventions collectives et le système d'indemnisation de la fonction publique font que, dans bien des cas, l'indemnisation est de 100 %. L'ouverture des droits existe si la femme a une durée d'immatriculation à la Sécurité sociale supérieure à dix mois à la date de son accouchement. La durée du repos maternité, habituellement de seize semaines, peut être allongée en fonction du nombre d'accouchements antérieurs, du nombre d'enfants attendus pour cette grossesse et du nombre d'enfants à la charge du ménage. En cas d'état pathologique lié à la grossesse, une période supplémentaire de repos de deux semaines au maximum peut être attribuée sur prescription médicale. Un arrêt de travail minimal de huit semaines est obligatoire pour toute femme enceinte salariée.

Depuis décembre 2001, les pères salariés bénéficient d'un congé de paternité de onze jours consécutifs (dix-huit pour les grossesses multiples) à prendre dans les quatre mois qui suivent la naissance.

Les travailleuses familiales

Le but de leurs interventions est d'aider ou de remplacer une femme dans les tâches ménagères. Le médecin ou la sage-femme qui constate un état nécessitant le repos, rédige un certificat médical afin d'obtenir l'intervention d'une travailleuse familiale. La famille doit avoir au moins un enfant de moins de quatorze ans au domicile et satisfaire à certaines conditions de ressources pour que les caisses d'allocations familiales prennent en charge une partie du coût de l'intervention. Pour que la participation financière ne soit pas un frein à l'utilisation de ce service, dans le cadre des actions de prévention de la prématurité, certains départements ont inscrit au budget du service de PMI, les sommes résiduelles à la charge des familles. S'il n'y a pas d'enfant au foyer, certains départements acceptent de prendre en charge, en totalité ou en partie, les frais d'intervention d'une aide ménagère.

Protection de l'emploi

Parce qu'elle fragilise la femme, mais lui confère aussi des droits lourds à supporter pour les entreprises, la grossesse a été protégée au regard de l'employeur, d'où des garanties d'emploi et de réemploi à la fin du congé maternité, ainsi qu'une protection contre le licenciement. Une femme candidate à l'emploi n'est pas tenue de signaler sa grossesse lors de l'embauche et l'employeur ne doit pas rechercher d'information à ce sujet. Aucun licenciement, sauf pour faute grave non liée à la grossesse ou impossibilité pour l'employeur de maintenir le contrat (licenciement économique), ne peut être prononcé pendant la grossesse et jusqu'à quatre semaines après la reprise du travail (congé maternité).

Femmes en difficulté

En cas de difficultés financières, un « secours de premiers besoins », suivi ou non d'« allocations mensuelles », peut être accordé à la femme enceinte ou à la famille au titre de l'aide sociale à l'enfance. Contrairement aux allocations familiales, prestations légales, ces allocations sont versées par les départements à titre exceptionnel. Lorsqu'une femme n'a pas d'hébergement compatible avec la grossesse ou vit une situation de violence nécessitant une protection, elle peut solliciter une admission dans un centre maternel. Elle pourra y séjourner pendant les trois mois qui suivent son accouchement. Les frais de séjour pourront être pris en charge par le service départemental de l'aide sociale à l'enfance.

Politiques publiques

« Notre force de changement » – L'évolution de la périnatalité au Québec – 1973-2003 **49**

Hélène Valentini (QUÉBEC)

L'effet des politiques publiques sur les résultats périnatals en France **57**

Claude Rumeau-Rouquette (FRANCE)

En France, vingt propositions pour une nouvelle politique périnatale **69**

Gérard Bréart (FRANCE)

« Notre force de changement » – L'évolution de la périnatalité au Québec – 1973-2003

Hélène Valentini* – QUÉBEC
Responsable de la coopération internationale à l'Institut national de santé publique du Québec

RÉSUMÉ La périnatalité québécoise a vécu de nombreuses et profondes mutations au cours des trente dernières années. Façonnée par divers mouvements sociaux et féministes, jalonnée de politiques et programmes sectoriels, l'heure est actuellement au bilan, à la reconduction ou à l'identification de nouveaux objectifs. La particularité du Québec réside dans le fait que l'élaboration de ces diverses politiques et programmes a été fortement imprégnée des valeurs et des revendications des mouvements d'humanisation de la naissance au début des années 80, alors que les taux d'interventions obstétricales sont alarmants et que des problèmes sociosanitaires persistent. Les colloques « Accoucher ou se faire accoucher » de 1980 alimenteront la dynamique de la périnatalité au Québec dans les années qui suivent. La vague d'humanisation se répand dans les milieux institutionnels de la santé. La légalisation de la profession de sage-femme figure parmi les faits marquants de cette époque. L'objectif de cet article est de retracer l'évolution de la périnatalité au cours des trente dernières années, de décrire brièvement et de situer ses principaux cadres structurants, en soulignant le contexte dans lequel ils ont été planifiés.

ABSTRACT *Perinatal care in Québec has undergone numerous and profound changes over the past thirty years. Shaped by different social and feminist movements, punctuated with policies and sectoral programs, it is now time for assessment, renewal or identification of new goals. The particularity of Québec lies in the fact that these policies and programs were developed in a context which was strongly imbued with values and demands from humanization of childbirth movements in the early 1980s—when rates of obstetrical intervention were alarming and health and social problems persisted. The 1980 colloquiums "Accoucher ou se faire accoucher" (loosely translated, "deliver or be delivered") fed into the dynamic of perinatal care in Québec in the years that followed. The wave of humanization spread through the health care institutions. A significant development during this period was the legalization of the midwifery profession. The purpose of this article is to trace the development of perinatal care over the last thirty years, to describe it briefly and situate its principal structuring frameworks while highlighting the context in which they were planned.*

* L'auteure a été coordonnatrice des travaux de la politique de périnatalité (1993) et des priorités nationales de santé publique (1997-2002).

Remerciements à Pauline Begin Brosseau, Marthe Hamel, France Laverdière, Monique Seguin et Bruno Théoret du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec pour leur apport et leurs commentaires sur la première version de cet article.

L'objectif de cet article est de retracer l'évolution de la périnatalité au Québec au cours des trente dernières années, de décrire brièvement et de situer ses principaux cadres structurants, en soulignant les contextes sociétal et sociosanitaire dans lesquels ils ont été planifiés.

« Notre force de changement », titre de l'article, est aussi l'intitulé d'un colloque qui, dans le milieu des années 80, a réuni militantes, intervenantes, chercheures et planificatrices, toutes animées par la conviction de l'urgence de transformer les conditions dans lesquelles, à cette époque au Québec, les femmes donnaient naissance à leur enfant. Ce titre, quelque peu provocateur pour une rétrospective de la périnatalité, vise tout simplement à souligner le rôle majeur de divers courants sociaux qui ont traversé cette période. Il est évocateur de l'effervescence qui régnait alors au Québec et des débats entourant les services de périnatalité et les pratiques obstétricales, notamment sur la place accordée aux femmes et aux familles dans le processus de la grossesse, de l'accouchement et de la naissance.

Le propos ici n'est pas de réduire les principaux changements des trente dernières années dans le domaine de la périnatalité à l'influence de mouvements sociaux, mais simplement de les mettre en perspective pour expliquer ces transformations et contribuer à leur donner du sens. Les innovations de ces années auraient-elles vu le jour sans la prise de parole de la population, en particulier celle des femmes, à l'égard de la médicalisation de la maternité ? Bien sûr, d'autres facteurs ont également conditionné la périnatalité au Québec ces trois dernières décennies. L'état de santé de la population, la mortalité et la morbidité périnatales, l'avancement des connaissances, notamment sur les déterminants de la santé et du bien-être, la crédibilité croissante de la promotion de la santé, les diverses pressions exercées sur le système de santé, obligeant à une réorganisation et une rationalisation des services, ont eu un impact majeur sur la périnatalité. S'ajoute à cela un ensemble de valeurs sociétales, parmi lesquelles l'évolution des modes de vie et des rapports entre les hommes et les femmes, la diversification des formes de vie familiale, la présence accrue des femmes sur le marché du travail et le faible taux de natalité.

Le Québec des années 70-80 ne faisait pas exception à la règle. Des courants sociaux existaient dans la plupart des pays occidentaux ; leur dynamique et certaines réalités périnatales y étaient comparables. La particularité du Québec réside davantage dans le fait que les politiques qui ont encadré les transformations des trente dernières années ont été fortement imprégnées des valeurs et des revendications de ces mouvements. Les zones de collaboration ont été nombreuses au cours de ces années, souvent entre des groupes apparemment opposés mais qui, à partir de préoccupations différentes, voire même d'intérêts divergents, se sont donnés des objectifs communs.

1973 : la première politique de périnatalité

Bien qu'en légère diminution depuis le milieu des années 60, le Québec avait encore des taux de mortalité maternelle et périnatale particulièrement élevés. L'organisation des soins était jugée déficiente. En quelques années, cette première politique de périnatalité a porté ses fruits. Elle comprenait notamment la réorganisation des services obstétricaux, la hiérarchisation des centres hospitaliers, l'amélioration de la qualité des soins médicaux et une information préventive aux femmes enceintes et aux nouvelles mères. Les taux de mortalité périnatale et maternelle ont baissé en deçà des objectifs fixés, pour se situer dès le début des années 80 parmi les meilleurs au monde. Mais c'est aussi à cette époque que la sonnette d'alarme est tirée, d'une part par la population, en particulier les femmes, et d'autre part par les instances gouvernementales qui s'inquiètent de l'augmentation des coûts des services médicaux entourant la grossesse et l'accouchement, des taux élevés d'interventions obstétricales et de la persistance de problèmes tels que l'insuffisance de poids à la

naissance, la prématurité, l'accessibilité inégale des services, la problématique de la grossesse à l'adolescence (Blanchet M. *et al.*, 1979). Important élément de contexte à mentionner, 1970 est un moment capital pour le système de santé québécois puisque c'est l'année où le gouvernement promulgue la loi sur l'assurance maladie qui garantit un accès gratuit aux services médicaux à l'ensemble de la population[1]. Dix ans après l'instauration du régime d'assurance maladie, le gouvernement est à la recherche de solutions à des problèmes d'organisation et de coûts élevés de services de santé.

Les années 80 : l'essor du mouvement en faveur de l'humanisation de la naissance et de la démédicalisation de l'accouchement

Une toile de fond sociopolitique favorable à la mobilisation sociale

Les années 70-80, c'est aussi l'époque des mouvements sociaux, communautaires, coopératifs et féministes. Un véritable courant d'autosanté existe en Amérique du nord sur la base de grands principes prônant la démédicalisation de l'approche de la santé, la réappropriation du corps et le recours à des solutions autres que médicales (Arms, 1975 ; Ehrenreich, 1982 ; Oakley, 1984). Un nombre croissant de femmes s'oppose à la médicalisation des principales étapes de leur vie : la contraception, la sexualité, l'accouchement et la ménopause. Une vague de critiques dénonce, depuis le début des années 70, l'inefficacité de la médecine et son caractère iatrogène (Illich, 1976 ; Zola, 1981 ; Bensaid, 1981). L'année 1980, c'est aussi l'époque d'un gouvernement socio-démocrate qui intervient dans de nombreux secteurs de la société. Les groupes communautaires fleurissent, soutenus financièrement en partie par l'État. Naissance-Renaissance, un regroupement provincial de groupes d'humanisation de la naissance est créé en 1979. En 1985, il compte 18 groupes répartis dans toutes les régions du Québec. Ces groupes véhiculent de nouvelles conceptions de la maternité et de l'accouchement et proposent des services alternatifs[2].

De plus, on observe une convergence d'intérêts de la population, des mouvements sociaux et du gouvernement, notamment le partage d'une volonté pour une approche de promotion de la santé, de continuité de soins et d'encouragement à l'autonomie des personnes.

1980 : les colloques « Accoucher ou se faire accoucher »

À la fois reflet des réalités de l'époque et moteur de changements, cet événement alimentera la dynamique de la périnatalité au Québec dans les années qui suivent. En 1980, le ministère des Affaires sociales (MAS), en collaboration avec l'Association de la santé publique du Québec (ASPQ), organise les colloques « Accoucher ou se faire accoucher ». Plus de 10000 personnes, dans toutes les régions du Québec, expriment alors leur inquiétude et contestent l'emprise du pouvoir médical sur le corps des femmes. La médicalisation de la grossesse et de l'accouchement, le morcellement et la déshumanisation des soins et des services sont pointés du doigt. L'utilisation d'interventions notamment chirurgicales, destinées à favoriser la naissance considérée comme un événement pathologique, est critiquée. L'épisiotomie et la césarienne sont particulièrement décriées[3]. Plusieurs voient dans cette progression de l'accouchement chirurgical une étape marquante de la maternité technologique, prélude à la reproduction humaine en dehors du corps des femmes (De Koninck, 1987). On s'interroge aussi sur l'adhésion des femmes au discours médical sur l'efficacité qui justifie ces pratiques. La peur de la douleur, la réponse essentiellement médicale et technologique à leurs inquiétudes et l'idéologie de la responsabilité – culpabilité maternelle, notion du risque, crainte de poursuite en cas de problèmes, rareté de l'enfant, bébé parfait – sont mises de l'avant pour expliquer cette adhésion.

1. L'État finance les services médicaux. La grande majorité des médecins sont des praticiens d'exercice privé, rémunérés par l'État selon le principe de la rémunération à l'acte. Ils présentent leurs honoraires à la Régie de l'assurance maladie du Québec.
2. Comme par exemple des services d'accompagnement à l'hôpital lors de l'accouchement, des références pour le choix de médecins ou de sages-femmes, de la documentation sur les interventions obstétricales et sur les droits des femmes enceintes et des nouvelles mères.
3. Près d'une femme sur cinq accouche par césarienne (1980 = 19,3 %), huit femmes sur dix ont une épisiotomie (1980 = 75 %). De plus, les disparités régionales sont remarquables.

1980-1990 : la suite des colloques « Accoucher ou se faire accoucher »

La revendication de réappropriation du processus de la grossesse et de l'accouchement aura des répercussions dans de nombreux aspects de la périnatalité. La vague d'humanisation se répand dans les milieux institutionnels de la santé. De plus en plus d'intervenants et d'intervenantes questionnent leurs pratiques et leurs attitudes. Les salles d'accouchement font progressivement place aux chambres de naissance. Le travail du personnel en milieu hospitalier tend à être réorganisé pour offrir davantage de continuité dans les soins. En 1985, la Corporation professionnelle des médecins du Québec (CPMQ) publie un guide sur l'exercice de l'obstétrique. Elle recommande l'élimination de certaines pratiques de routine et propose de nouveaux standards d'interventions.

Des comités de périnatalité[4] voient le jour dans plusieurs régions du Québec. Leurs activités varient d'une région à l'autre, d'une réalité à l'autre. À partir de 1992, la plupart d'entre eux tiennent dans leur région des « Journées annuelles de périnatalité ». Cette initiative, coordonnée au niveau provincial par l'ASPQ, fait suite au colloque « Devenir et être parents, au carrefour de la nouvelle périnatalité » qu'elle a organisé en 1990, dix ans après les colloques « Accoucher ou se faire accoucher ». Le regroupement Naissance-Renaissance s'affirme aussi comme groupe de pression et comme interlocuteur auprès du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS).

1990-2000 : la décennie des politiques

Quatre cadres majeurs de planification élaborés au cours de cette décennie balisent l'intervention en périnatalité jusqu'à ce jour. Le premier, soit la politique de la santé et du bien-être (PSBE) (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1992), oriente l'ensemble du système de santé auquel il fixe 19 objectifs et plusieurs stratégies[5] pour réduire les principaux problèmes sociaux et de santé au sein de la population[6]. La réduction de la prématurité et de l'insuffisance de poids à la naissance y est retenue et le sera dans les outils de planification sectorielle déclinés à partir de la PSBE, à savoir la politique de périnatalité (MSSS, 1993), les priorités nationales de santé publique (MSSS, 1997), les lignes directrices en matière d'allaitement maternel (MSSS, 2001) et le programme national de santé publique (MSSS, 2003).

1993 : vingt ans après la première politique, une nouvelle politique de périnatalité

Cette politique est une suite logique de la mobilisation de la décennie antérieure et l'aboutissement d'une analyse en profondeur des problématiques en périnatalité[7]. Le comité qui en préside l'élaboration est constitué sur le modèle des comités régionaux de périnatalité. Un groupe, composé de médecins, de sages-femmes, d'une représentante de Naissance Renaissance, de responsables de la planification des services du MSSS et des CRSSS et de responsables de CLSC, s'attèle à rénover la périnatalité au Québec. La qualité de vie et l'expérience des femmes enceintes, des mères, des pères et des nouveau-nés est au cœur des orientations, avec la réduction des écarts de santé et de bien-être et la diminution des conséquences de la pauvreté sur la santé et le bien-être. La définition de la périnatalité englobe les dimensions physique, psychologique, sociale et économique ayant une influence sur la santé et le bien-être.

4. Ces comités sont généralement composés de représentantes de groupes d'humanisation ou de parents, d'intervenantes de centres hospitaliers ou de centres locaux de services communautaires (CLSC), d'universitaires, de planificateurs des conseils régionaux des services sociaux et de santé (CRSSS). Les médecins sont peu présents au sein de ces comités.

5. Ces stratégies sont très fortement inspirées de la charte d'Ottawa élaborée en 1986 lors de la première conférence mondiale en promotion de la santé organisée par l'Organisation mondiale de la santé et dont le Canada fut l'hôte. Leur intégration dans la PSBE témoigne de la volonté de réorienter le système dans une dynamique de promotion de la santé.

6. Avec la PSBE, le MSSS complète la réforme du système de santé dont les premiers jalons avaient été posés en 1990 avec la publication du document *Une réforme axée sur le citoyen*. Une nouvelle Loi sur les services de santé et les services sociaux avait aussi été adoptée en 1991 (chapitre 42).

7. Au milieu des années 80, le MSSS a publié cinq avis analysant la mortalité et la morbidité périnatales, les problématiques de la grossesse à l'adolescence, la pauvreté et la maternité, la période postnatale et la pratique des sages-femmes. Leur préparation a mis à contribution de très nombreux experts de la recherche, de l'intervention et, dans plusieurs cas, de l'action communautaire.

La période périnatale débute avec la conception de l'enfant ou la décision d'en avoir un, afin d'inclure la problématique des nouvelles technologies de la reproduction, et se termine lorsque l'enfant a un an. Cette conception de la santé est celle définie par la PSBE, les voix d'action y sont aussi axées sur les déterminants de la santé.

1999 : le congé précoce

Depuis les années 80, la diminution du temps de séjour en centre hospitalier après un accouchement diminue progressivement. Virage ambulatoire, dynamique de promotion de la santé et coût du système sont autant de facteurs qui incitent les responsables de l'élaboration de la politique de périnatalité à se préoccuper de cette réalité. Des initiatives voient le jour dans plusieurs régions et, en 1999, un programme particulier, élaboré par le MSSS, définit les paramètres du congé précoce applicables dans l'ensemble du Québec. Dans un centre hospitalier, la durée moyenne de séjour est de deux jours pour un accouchement sans complication et de quatre jours pour une césarienne. Cette diminution de séjour est compensée par une augmentation des services à domicile. Le relais est pris par le personnel du centre local de services communautaires (CLSC) du lieu de résidence des parents. Le personnel effectue au minimum une visite à domicile et peut offrir différents types de soutien, selon les besoins. De plus, tous les parents du Québec ont accès à un service téléphonique Info-santé, 24 heures par jour. La région de Québec va plus loin et dispose d'un service d'Info-santé spécialisé dans les quatorze premiers jours de vie des bébés.

2001 : les lignes directrices en matière d'allaitement

Le Québec affiche le taux d'allaitement le plus faible au Canada ainsi qu'une durée d'allaitement inférieure aux recommandations en vigueur. En 1996-1997, le taux d'allaitement à la naissance est de 60 % au Québec comparativement à 79 % pour l'ensemble du Canada. En 2001, le MSSS donne à son réseau un cadre général d'intervention avec l'objectif que d'ici 2007, l'allaitement maternel à la sortie des services de maternité augmente à 85 % et qu'il soit de 70 %, 60 % et 50 % respectivement au deuxième, quatrième et sixième mois de la vie de l'enfant et de 20 % à 1 an. Quatre stratégies sont proposées pour protéger, soutenir et promouvoir l'allaitement maternel, la principale étant l'Initiative Amis des bébés (IAB), développée par l'OMS/UNICEF et reconnue à l'échelle mondiale.

De plus, une coalition en faveur de l'allaitement maternel voit le jour en 1999. Ses membres proviennent principalement de groupes d'humanisation de la naissance, de groupes de soutien en allaitement maternel, de l'ASPQ, des paliers régional et local de santé publique et du milieu universitaire.

1990-2000 : l'intégration des sages-femmes dans le système de santé

Dans les années 70-80, l'accouchement à la maison est en progression, des femmes en aident d'autres à donner naissance, certaines se forment elles-mêmes pour le faire. On assiste alors à l'émergence d'une pratique en marge du système de santé, sans encadrement formel, et suscitant des interrogations quant à la protection de la santé de la population[8]. La légalisation de la profession de sage-femme est réclamée lors des colloques « Accoucher ou se faire accoucher » en 1980, relayée ensuite par différents groupes sociaux et soutenue par la population. Elle trouve écho au gouvernement au début des années 90[9], alors qu'il réorganise son système de santé dans un contexte de restriction budgétaire, de virage ambulatoire et d'une volonté d'agir davantage en amont des problèmes socio-sanitaires par des stratégies de promotion de la santé. En 1990, le gouvernement du Québec autorise la pratique des sages-femmes dans le cadre de projets pilotes. Il désire évaluer ses effets sur différentes problématiques périnatales, telles que l'humanisation et la continuité des soins, la morbidité périnatale.

8 Certaines d'entre elles sont infirmières et ont suivi une formation à l'Université Laval entre 1962 et 1972 pour exercer à l'étranger ou dans les régions nordiques. Quelques-unes sont des immigrantes diplômées de leur pays d'origine. La majorité est autodidacte, selon l'expression de l'époque.

9 Des travaux avaient été initiés au cours de la décennie précédente, tant au ministère de l'Éducation qu'au MSSS.

et les interventions obstétricales, afin de décider de sa pertinence. Pour réaliser cette expérimentation, sept maisons de naissance sont créées dans diverses régions du Québec.

En mai 1999, le gouvernement du Québec se dote d'une loi instituant la profession de sage-femme qui permet l'exercice de la profession dans tous les lieux de naissance : à l'hôpital, en maisons de naissance et à domicile. Un programme de formation de quatre ans est donné à l'Université du Québec à Trois-Rivières et la première cohorte d'étudiantes est diplômée en juin 2003. Il s'agit maintenant d'accélérer l'intégration des sages-femmes dans le système de santé afin que la population puisse effectivement avoir accès à leurs services dans tous les lieux de naissance, incluant le domicile des parents[10].

L'accouchement avec une sage-femme demeure l'option d'une minorité puisque moins de 2 % des accouchements ont lieu dans une maison de naissance, et moins encore à domicile. Cependant, l'arrivée de cette professionnelle dans le paysage de la périnatalité québécoise a contribué à la transformer et à insuffler un vent de démédicalisation et de continuité des soins. La reconnaissance de cette profession constitue une excellente illustration de l'importance de la mobilisation sociale comme moteur de changements. Son intégration dans les services périnatals parviendra-t-elle à contrecarrer la médicalisation et l'approche technologiste de la procréation qui, malgré tout, se poursuivent ? Les sages-femmes devront avoir investi et constitué une masse critique dans tous les lieux de naissance avant que l'on puisse répondre à cette question.

1997-2003 : du côté de la santé publique

Après avoir modifié son organisation en 1993 dans le cadre de la réforme du système de santé et de services sociaux, le MSSS, de concert avec les régies régionales de la santé et des services sociaux, se dote d'une première plate-forme d'action en santé publique. Parmi les sept priorités identifiées comme base de l'action commune à mener au Québec d'ici 2002 par les équipes de santé publique, le développement et l'adaptation sociale des enfants et des jeunes figurent au premier plan. Des mesures sont prises pour étendre l'application du programme « Naître égaux – Grandir en santé »[11] sur tous les territoires de CLSC. D'autres visent à augmenter l'allaitement maternel. Ces mesures sont reprises en 2003 dans le programme national de santé publique, notamment pour réduire la prématurité et l'insuffisance de poids à la naissance dont les taux stagnent malgré les interventions déployées au cours de la décennie[12], diminuer le nombre d'enfants qui naissent avec des anomalies congénitales ou réduire les conséquences de ces dernières et améliorer la santé et le bien-être des jeunes enfants. Le programme met aussi l'accent sur un ensemble d'activités axées sur le soutien des familles vulnérables et qui concernent non seulement la période de la grossesse et de l'accouchement, mais qui se poursuivent durant toute la période préscolaire. Il privilégie en même temps une nouvelle avenue, soit l'intégration de pratiques préventives aux activités quotidiennes des cliniciens, notamment des médecins, infirmières et intervenants sociaux. Ces pratiques cliniques préventives visent, entre autres objectifs, à mieux soutenir les mères dans l'adoption d'habitudes de vie qui favorisent leur santé et celle de leur enfant à naître.

Une dynamique d'évaluation initiée dans le cadre des Priorités nationales est poursuivie et intensifiée dans le Programme national de santé publique qui prévoit non seulement le suivi de l'implantation des activités et la mesure de l'atteinte des résultats escomptés, mais également l'évaluation de la pratique de santé publique, par la mesure de la performance des fonctions essentielles de santé publique.

2003 : bilan de la politique de périnatalité

Après dix ans, l'heure est au bilan de la politique de périnatalité, à l'identification de nouveaux objectifs ou à la reconduction de certains

10. Un règlement sur l'accouchement à la maison a été promulgué dans la Gazette officielle en juin 2003 et devrait être adopté par le Conseil des ministres du Québec au printemps 2004.

11. Voir les articles de Jean-Marc Brodeur et de Johanne Laverdure et Lyne Jobin dans le présent numéro.

12. La proportion des naissances vivantes prématurées est passée de 6,7 % en 1991 à 7,5 % en 1998, tandis que celle de l'insuffisance de poids passait de 5,7 % en 1993 à 6,1 % en 1998.

d'entre eux. Cette opération, en cours au MSSS, est complexe, compte tenu notamment du caractère qualitatif de certains objectifs et du fait qu'il n'y a pas eu de suivi systématique de sa mise en œuvre. Cependant, les premiers résultats du bilan indiquent que la politique fut, dans la plupart des régions du Québec, une source de mobilisation pour les intervenants et un cadre important de planification de services et de budgétisation sociosanitaire. Par ailleurs, s'il n'y a pas eu d'évaluation de la politique dans son ensemble, plusieurs de ses résultats ont été mesurés. C'est le cas du programme « Naître égaux – Grandir en santé ». De plus, année après année, un suivi rigoureux des indicateurs de mortalité et de morbidité a été effectué. Le bilan des interventions obstétricales est décevant par rapport aux objectifs fixés. Seul le taux d'épisiotomie affiche une réelle diminution alors que celui des césariennes, après avoir baissé, est en légère hausse, et ce avec des variations marquées entre les régions. L'extraction manuelle par ventouse ou forceps stagne à près de 20 % et si la tendance se maintient, l'épidurale fera partie de tout accouchement normal d'ici quelques années.

Conclusion

Que nous enseignent ces trente dernières années de remises en question et de changements dans le système de santé et dans les services offerts aux femmes enceintes et à leurs familles ? L'accompagnement des femmes lors de leur grossesse et de leur accouchement a-t-il beaucoup changé ? À l'aube des années 80, on a sonné l'alarme. A-t-on réussi la démédicalisation de l'accouchement ou sommes-nous actuellement dans une dynamique d'humanisation de la médicalisation ? Sommes-nous parvenus à diminuer les écarts de santé ? Ces questions devront être traitées dans le cadre de la prochaine mise à jour de la politique de périnatalité. Celle-ci devra aussi tenir compte des besoins en émergence liés à de nouvelles réalités, telles que la baisse de la natalité, l'augmentation de maternité et de paternité après 35 ans, l'accroissement de l'adoption internationale, l'intensification et la banalisation des nouvelles technologies de reproduction. L'offre de services parviendra-elle à traduire ces nouvelles réalités dans un instrument de planification, et ce, dans un contexte critique de restrictions budgétaires et du questionnement du rôle de l'État en matière de santé ? L'exercice sera certainement complexe.

Bibliographie

Arms S. (1973). *Immaculate deception*, Boston, Houghton Mifflin.

Blanchet M., Guyon L., Levasseur M. (1979). Quoi de neuf en périnatalité ?, *Le médecin du Québec*, 4 (6), 42-59.

Bensaid N. (1981). *La lumière médicale, les illusions de la prévention*, Paris, Seuil, 320.

De Koninck M. (1987). Multiplication des césariennes : phénomène chirurgical ou officine de laboratoire *in* Saillant F., O'Neill M., *Accoucher autrement*, Montréal, Éditions Saint-Martin, 239-60.

Ehrenreich B., English D. (1982). *Des experts et des femmes, 150 ans de conseils prodigués aux femmes*, Montréal, Éditions du Remue-Ménage, 352.

Illich Y. (1976). *Némésis médicale. L'expropriation de la santé*, Paris, Seuil.

MSSS (2003). *Programme national de santé publique : 2003-2012*, Québec, MSSS, 126.

MSSS (2001). *L'allaitement maternel au Québec – Lignes directrices*, Québec, MSSS, 71.

MSSS (1997). *Priorités nationales de santé publique : 1997-2002*, Québec, MSSS, 103.

MSSS (1993). *La politique de périnatalité – Protéger la naissance, soutenir les parents, un engagement collectif*, Québec, MSSS, 69 [44].

MSSS (1992). *La politique de la santé et du bien-être*, Québec, MSSS, 191.

Oakley A. (1984). *The captured womb*, Oxford et New-York, Basil Blackwell, 352.

Zola I.K. (1981). Culte de la santé et méfaits de la médicalisation *in* Bozzini L. *et al.*, *Médecine et société, les années 80*, Montréal, Éditions St-Martin, 31-51.

Évelyne Combier
Gérard de Pouvourville

Périnatalité
L'évolution des pratiques médicales en France

Pendant des siècles, l'accouchement fut une «affaire de femmes». Il avait lieu à domicile avec la seule intervention d'une matrone. Il fallut attendre la seconde moitié du XIXe siècle pour que l'obstétrique se développe et qu'on cherche à prévenir les naissances prématurées. Depuis cette période, la grossesse et l'accouchement ont fait l'objet d'une médicalisation de plus en plus importante et le rôle de la sage-femme a progressivement reculé, occultant ainsi le caractère naturel de l'événement. Ainsi, pour être certain de ne laisser échapper aucun accident, toute femme enceinte est considérée comme «à très haut risque».

Aujourd'hui, la France se trouve à un tournant de l'histoire des soins périnatals. En effet, les conclusions du jury de la conférence de consensus intervenues fin 1998 et les décrets sur l'amélioration des conditions de la naissance préconisent une gestion différenciée des risques.

Il résulte de toute cette évolution une réglementation complexe et hétérogène qui permet cependant à chaque femme enceinte de bénéficier d'une prise en charge médicale et médico-sociale adaptée, quels que soient son statut social ou ses revenus. C'est cette organisation qu'Évelyne Combier, pédiatre, et Gérard de Pouvourville, directeur du Groupe Image (centre de recherche de l'École nationale de la santé publique) proposent au lecteur de découvrir.

Horizons
Périnatalité
L'évolution des pratiques médicales en France
Évelyne Combier
Gérard de Pouvourville

MUTUALITÉ FRANÇAISE

ISBN 2.906376.35.3
ISSN 1279.7847

Dans la même collection
- Réforme de la sécurité sociale
- Les enjeux du médicament
- Le malade européen, une pièce en 14 actes
- Toxicomanie, sida, une rencontre mortelle

Mutualité Française
255, rue de Vaugirard
75719 Paris cedex 15
Tél. : 01 40 43 62 06

L'effet des politiques publiques sur les résultats périnatals en France

Claude Rumeau-Rouquette - FRANCE
Ancienne directrice de recherche à l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM)

RÉSUMÉ L'effet des politiques publiques sur les résultats périnatals est étudié à travers trois exemples français qui montrent la complexité du problème et les limites des politiques. Le premier exemple porte sur le programme de périnatalité en vigueur de 1971 à 1981. Il intervient pendant une période d'expansion économique. Généreusement doté, il est relativement bien appliqué. On analysera son rôle dans la diminution de la mortalité périnatale et de la prématurité. Le deuxième exemple concerne la période suivante, de 1980 à 1992. Face aux innovations du diagnostic intra-utérin et de la fécondation médicalement assistée, les politiques publiques marquent une pause. Les inégalités entre les maternités font craindre l'instauration d'une médecine à deux vitesses. La détérioration des indicateurs de santé, qui n'est pas entièrement imputable à la pause, incite le gouvernement à promouvoir un nouveau plan de périnatalité. Il inaugure la troisième période qui commence en 1994 et constitue le troisième exemple. Le contexte politique et économique est beaucoup moins favorable qu'en 1971, les résultats également. Ainsi replacées dans leur contexte, les politiques publiques pourraient-elle être améliorées ? Quatre conditions s'imposent : davantage de continuité, une meilleure préparation des décisions, une vision à plus long terme et une réelle application des mesures dont les effets doivent être évalués de façon continue. Si une réforme du système s'impose, elle devrait être progressive, évitant les écueils d'un excès de libéralisme et de l'étatisation.

ABSTRACT *The effect of public policies on perinatal results is examined through three French examples that show the complexity of the problem and the limitations of policies. The first example relates to the perinatal program which was in force from 1971 to 1981 and carried out during a period of economic growth. Generously provided for, it was relatively well implemented. Its role in the reduction in perinatal mortality and premature births will be studied. The second example relates to the period that followed, i.e. from 1980 to 1992. Faced with innovations in intra-uterine diagnosis and medically-assisted fertilization, public policies were put on hold. Inequalities between maternity units gave rise to concern about the establishment of a two-tier health care system. The decline in health indicators, which was not entirely attributable to the policies being on hold, prompted the government to promote a new perinatal care program. This marked the beginning of the third period (1994) and constituted the third example. The political and economic context was much less favourable than in 1971 and so were the results. Thus, if the policies were put back in their context, could they have been improved? Four conditions are essential: greater continuity, better preparations for decisions, a longer term vision and a thorough implementation of measures whose effects must be assessed continuously. If a reform of the system is necessary, it should be gradual, thus avoiding the pitfalls of excessive liberalism and statism.*

Cet article, demandé et reçu à la rédaction de « Santé, Société et Solidarité » en 2002, propose une analyse historique de la politique périnatale en France depuis 1970. Madame Romeau-Rouquette, que la rédaction de la revue tient à remercier pour sa contribution, ne pouvait évidemment y faire état des nouveaux éléments de la politique de périnatalité en France intervenus après la remise de sa copie, en particulier des vingt propositions de la mission « Périnatalité » présentées en 2003 au ministre de la Santé, monsieur François Mattei. Ces nouvelles avancées font l'objet d'un article dans la présente revue (voir à la page 69).

La santé des mères et des jeunes enfants a donné lieu à de multiples interventions des pouvoirs publics. Une des premières remonte au XV[e] siècle avec la création du corps des sages-femmes. À la fin du XIX[e] siècle, l'État essaie de répondre à la situation catastrophique résultant de l'exode rural, des débuts de l'industrialisation et des modifications rapides de la société. Une nouvelle politique sociale apparaît, largement inspirée par des médecins. En 1945, elle trouve son achèvement dans l'organisation de la Protection maternelle et infantile (PMI). Celle-ci est surtout orientée vers la protection du jeune enfant. En 1970, les politiques publiques se concentrent sur la période périnatale. Ce sont elles que nous examinerons ici pour tenter d'évaluer leurs résultats. Pour le faire, on envisagera trois exemples français observés au cours des trente dernières années (Rumeau-Rouquette, 2001).

La période périnatale sera entendue dans un sens large, allant de la fécondation à la fin du premier mois de la vie. Nous étudierons aussi la mortalité au cours de la première année de vie et les conséquences lointaines en matière de handicaps.

Pour évaluer les résultats des politiques de santé, nous ne disposons, en France, que d'enquêtes d'observation. Si les essais avec randomisation sont devenus de plus en plus nombreux, ils sont généralement destinés à évaluer des actions relativement simples et ponctuelles concernant l'effet des médicaments ou des méthodes de prévention. Les programmes de santé, et d'une façon générale les politiques de santé, se prêtent mal à l'expérimentation dans un pays très centralisé où les décisions du pouvoir s'appliquent à tous. Il est possible que l'évolution vers une plus grande autonomie régionale modifie cette donnée.

Premier exemple : le programme de périnatalité des années 70

Un contexte économique favorable

Au début des années 70, le premier programme de périnatalité s'inscrit dans un contexte de forte croissance rythmée par les plans quinquennaux. Le système médical est un mélange subtil de libéralisme et de lois sociales. Il repose sur le libre choix des patients, un secteur de soins public et un secteur privé, ainsi que le remboursement des actes par la Sécurité sociale. C'est dans ce climat apparemment serein qu'éclate, en 1968, la contestation étudiante qui entraîne des grèves générales et une crise politique violente mais de courte durée. Les élections législatives qui suivent ces événements envoient au Parlement une chambre conservatrice. Le gouvernement décentralise l'Université et s'attaque à des réformes sanitaires. Il réunit un groupe de travail qui attribue la *priorité des priorités* aux problèmes de la naissance (Ministère de la Santé publique et de la Sécurité sociale, 1971).

Cette décision semble justifiée. La PMI créée en 1945 était plus soucieuse du jeune enfant que de la grossesse. En outre, ses structures ont vieilli. L'obstétrique a peu progressé face à une école de pédiatrie brillante dominée par Robert Debré et face aux progrès de la génétique marqués par la découverte de la trisomie 21. Les maternités ont dû faire face, à partir de 1945, au « boom » des naissances. L'accouchement à domicile disparaît progressivement et les petites maternités se multiplient. En 1972, la France métropolitaine compte 1 747 maternités dont 47 % ont moins de quinze lits. Cependant, depuis une dizaine d'années, quelques jeunes obstétriciens participent au progrès de la discipline par des recherches sur le diagnostic intra-utérin (Sureau, 1956) ou sur les facteurs de risque

(Papiernik, 1969). Ils préconisent des changements dans les pratiques. Au même moment, des pédiatres spécialisés en néonatologie mettent au point des unités de réanimation néonatale. Ils dénoncent les conditions d'accouchement, responsables à leurs yeux de morts néonatales et de handicaps.

Un vaste programme gouvernemental diffusé auprès de tous les professionnels de santé

La préparation du programme est confiée à un petit groupe qui utilise, pour la première fois en France, une technique de rationalisation des choix budgétaires (Ministère de la Santé publique et de la Sécurité Sociale, 1971). Après avoir fixé des objectifs, il propose des actions spécifiques de prévention et de soins, en chiffrant pour chacune d'entre elles son coût, ce qui est méritoire, et le bénéfice attendu, ce qui est risqué. En 1971, le gouvernement adopte le programme. Les actions retenues sont résumées ci-dessous :

- formation et perfectionnement du corps médical : augmentation du nombre d'obstétriciens et mise au point d'un enseignement de médecine périnatale ;
- information statistique et recherche : amélioration des observations médicales dans les maternités, mise au point d'informations statistiques sur la grossesse et l'accouchement et recherches épidémiologiques et opérationnelles ;
- vaccination contre la rubéole des femmes exposées et des fillettes de treize ans ;
- intensification de la surveillance prénatale et notamment de la surveillance des grossesses à haut risque qui doivent être suivies dans des centres spécialisés ;
- surveillance intensive de l'accouchement dans les centres hospitalo-universitaires et rénovation des maternités ;
- réanimation des nouveau-nés à la maternité et création de nouveaux centres de réanimation néonatale.

Ce programme est largement diffusé auprès des professionnels de la santé au moyen de brochures, de conférences et de stages et les médias s'en font l'écho. En outre, les incitations financières sont largement répandues sous forme de crédit d'équipement et de personnel. Les crédits sont inscrits dans le plan pour une durée de cinq ans et renouvelés ensuite pour cinq nouvelles années.

Entre 1970 et 1972, le gouvernement procède, en outre, à une modification de la réglementation. Il institue un certificat de santé à la naissance et, à l'occasion de certains examens médicaux, il précise les modalités de la surveillance prénatale et surtout les nouvelles normes applicables aux établissements d'accouchement. En 1975, de nouveaux textes sont promulgués autorisant l'interruption volontaire de la grossesse sous certaines conditions. Puis une nouvelle réglementation améliore la protection de la femme enceinte au travail.

Les indicateurs de santé s'améliorent mais les inégalités augmentent

L'étude des statistiques de mortalité et celle des résultats des enquêtes nationales de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) conduites en 1972, 1976 et 1981 (Rumeau-Rouquette, du Mazaubrun *et al.*, 1984) permettent d'observer une diminution importante de la mortalité périnatale qui passe de 21,3 p. 1 000 en 1972 à 12,3 p. 1 000 en 1981 (tableau 1). La prématurité recule de 8,2 à 5,6 % au cours de la même période, ainsi que le pourcentage d'enfants pesant moins de 2 500 grammes. La diminution de la fréquence des handicaps d'origine congénitale figurait dans les objectifs du programme. Ce n'est qu'à partir de 1984 que des enquêtes ont été réalisées sur les enfants d'âge scolaire nés en 1972, 1976 et 1981 et résidant dans quatre régions. Elles montrent que la fréquence des paralysies cérébrales, des trisomies 21 et des autres déficiences mentales sévères ne diminuent pas (Rumeau-Rouquette, du Mazaubrun *et al.*, 1994).

Les enquêtes nationales indiquent un net changement dans les pratiques. Le nombre de consultations prénatales augmente : en 1972, 15 % des femmes ont moins de quatre consultations comparativement à 1 % en 1981. Au cours de cette dernière année, 55 % des femmes ont plus de sept consultations, elles n'étaient que 22 % en 1972. Ces visites sont

TABLEAU 1 Évolution des diverses composantes de la mortalité fœto-infantile en France de 1960 à 1999 (taux pour 1 000)

ANNEES	1 Mortalité périnatale* (2+3)	2 Mort-natalité*	3 Mortalité néonatale précoce** (avant 7 jours)	4 Mortalité néonatale** (avant 28 jours)	5 Mortalité post-néonatale** (de 28 jours à moins de 1 an)	6 Mortalité infantile** (4+5) (de 7 jours à moins de 1 an)
1960	31,3	17,0	14,6	17,7	9,8	27,4
1965	27,7	15,2	12,8	15,2	6,7	21,9
1970	23,3	13,3	10,3	12,6	5,5	18,2
1975	18,1	10,9	7,3	9,2	4,7	13,6
1980	12,9	8,6	4,4	5,8	4,3	10,0
1985	10,7	7,3	3,4	4,6	3,7	8,3
1990	8,3	5,9	2,5	3,6	3,8	7,3
1991	8,2	5,7	2,5	3,5	3,8	7,3
1992	7,7	5,4	2,3	3,3	3,5	6,8
1993	7,5	5,3	2,2	3,1	3,3	6,5
1994	7,4	5,1	2,3	3,2	2,7	5,9
1995	7,4	5,3	2,2	2,9	2,0	4,9
1996	7,2	5,0	2,2	3,0	1,8	4,8
1997	7,0	4,9	2,1	2,9	1,7	4,7
1998	7,0	5,0	2,2	2,9	1,7	4,6
1999	6,5	4,6	2,0	2,7	1,6	4,3

* Taux pour 1 000 naissances totales (nés vivants et mort-nés).

** Taux pour 1 000 naissances vivantes.

Sources : Années 1960 à 1996, Rumeau-Rouquette, 2001 ; Années 1997 à 1999, INSEE, La situation démographique en 1999, Mouvement de la population, tableau 70.

de plus en plus souvent effectuées par des accoucheurs et la continuité du suivi médical de la grossesse à l'accouchement devient plus habituelle. À partir de 1976, la pratique de l'échographie se généralise. Les conditions de l'accouchement changent également. Les nouvelles normes ont entraîné la fermeture ou le regroupement des petites maternités de moins de quinze lits. Elles représentent 47 % de l'ensemble des établissements en 1972 et 22 % en 1981. En dix ans, la surveillance électronique de l'accouchement se généralise. Il n'en va pas de même pour l'analgésie péridurale dont l'usage reste limité à 4 % des femmes. Le taux de césariennes augmente passant de 6 à 17,5 %. La réanimation à la maternité s'améliore et le nombre d'enfants transférés dans un service de néonatologie augmente. Les conditions de transfert restent cependant critiquables dans de nombreux cas.

En dépit de ces progrès, les inégalités sociales sont importantes et tendent même à s'accroître. Les femmes les plus instruites et celles qui résident dans les zones urbaines sont mieux suivies que les autres et bénéficient plus souvent des techniques récentes. Il existe également des inégalités entre les régions. La mortalité périnatale est plus

importante dans le nord du pays et dans quelques départements du sud. Les nouvelles techniques progressent d'est en ouest, avec un certain retard dans les zones rurales.

Vers une médicalisation de la grossesse

La politique instaurée par le gouvernement a eu un effet indéniable sur les pratiques médicales. La nouvelle réglementation a entraîné la fermeture d'un grand nombre d'établissements. L'incitation financière a largement contribué à modifier les habitudes des praticiens. Toutefois, d'autres facteurs entrent en jeu. Le gouvernement intervient à un moment où l'obstétrique et la néonatologie commencent à évoluer dans de nombreux pays. On peut penser qu'en l'absence de programme, la médicalisation de la grossesse aurait fini par se produire, mais peut-être plus lentement. Enfin, l'augmentation de la consommation médicale survient en plein « boom » économique et nul ne songe encore à faire des économies. Il ne faudrait pas en conclure que ce programme n'a pas rencontré de résistances. La fermeture des petites maternités a créé des situations difficiles pour les personnels. Il en résulte également certaines difficultés dans le fonctionnement des grandes maternités qui étaient mal préparées à recevoir un excédent de parturientes. Autre mesure impopulaire, la prise en considération, à l'échelon administratif, de la notion de haut risque, pour orienter les femmes et rembourser certains frais, s'avère compliquée et échoue partiellement. Quant aux centres de grossesses à haut risque, ils attirent surtout les femmes les mieux informées. Enfin, la médicalisation est jugée excessive par certains spécialistes qui préconisent le retour à un accouchement plus naturel, sous des formes diverses, mais ce mouvement reste minoritaire.

La position des femmes et des couples face à ces changements n'a pas fait l'objet d'études nombreuses et systématiques. Avant la mise au point du programme de périnatalité, la principale demande des femmes a concerné la libéralisation de la contraception et, parfois, celle de l'interruption volontaire de la grossesse. Les campagnes de presse qui accompagnent la publication du programme rendent les parturientes plus conscientes de la sécurité des naissances et orientent certaines d'entre elles vers les centres hospitalo-universitaires. Si la médicalisation de la grossesse est dans l'ensemble assez bien accueillie, elle n'en entraîne pas moins une certaine anxiété que les professionnels de la santé ne savent pas toujours prendre en compte.

L'effet de l'évolution des pratiques médicales sur l'état de santé est difficile à mesurer. On constate d'abord que la chute de la mortalité périnatale a commencé avant la mise en place du programme. Les taux de mortalité périnatale, qui avaient fortement diminué en 1960 et 1961, sont ensuite restés stables. C'est cette stagnation qui alerte les pouvoirs publics en 1970. Personne n'est alors conscient qu'une nouvelle diminution s'amorce dès 1969. Il est difficile de savoir si la chute de la mortalité, en l'absence de programme, se serait poursuivie et aurait été aussi importante. On doit noter que dans les deux pays qui servaient de référence, la Suède et les Pays-Bas, la mortalité périnatale a également diminué au cours des années 70, mais de façon un peu moins importante qu'en France. Les autres composantes de la mortalité infantile ont eu une évolution moins favorable : la mortalité néonatale tardive et post-néonatale diminuent entre 1972 et 1976, mais stagnent entre 1976 et 1981. Ce dernier phénomène est lié aux morts subites du nourrisson. La chute du taux de prématurité observée entre 1972 et 1981 a donné lieu à de nombreuses spéculations. Si sa réalité n'est plus mise en doute, ses causes sont mal connues. Il est probable qu'une surveillance plus attentive de la grossesse a contribué à la diminution observée, même si, à l'époque, la prévention reposait sur des interventions peu spécifiques comme la mise au repos. Une étude réalisée en Alsace, à Haguenau, montre que la diminution du taux de prématurité est parallèle à l'augmentation du nombre de consultations prénatales, avec une évolution plus rapide de ces deux indicateurs dans les classes aisées de la population (Bouvier, Dreyfus *et al.*, 1987). La stagnation de la fréquence des déficiences d'origine congénitale n'a pas représenté une surprise. En effet, celle-ci augmentait ou restait stable dans les pays nordiques et en Angleterre. L'évolution peu favorable des paralysies cérébrales est alors attribuée à une augmentation de la survie des grands prématurés.

La recherche soutenue par l'action gouvernementale

L'action gouvernementale relayée par l'INSERM et l'Université a conduit à une augmentation nette des crédits et du volume des recherches. La recherche épidémiologique se développe dans trois directions : réalisation d'enquêtes en population, évaluation des nouvelles technologies et des politiques de santé, recherche des facteurs de risque de pathologie néonatale. La recherche clinique progresse surtout grâce au diagnostic intra-utérin. Le dépistage de la souffrance fœtale, du retard de croissance intra-utérin et des malformations devient plus fiable. Il n'en va pas de même pour leur traitement. Les espoirs qu'engendrent les produits arrêtant les contractions utérines prématurées sont déçus. Les progrès thérapeutiques les plus visibles concernent surtout la réanimation néonatale. La recherche biologique périnatale ne se développe que dans deux directions : le traitement de la stérilité et la génétique. Le mécanisme de l'accouchement à terme ou prématuré, celui des malformations congénitales et du retard de croissance intra-utérin restent largement inconnus.

Deuxième exemple : les politiques publiques des années 80

Un contexte politique et social difficile

En 1981, l'Union de la gauche arrive au pouvoir dans un contexte social difficile. La crise de 1974 a engendré un chômage qui ne cesse de s'accroître. Les trois premières années de la décennie sont marquées par des difficultés financières et les élections législatives amènent une majorité de droite. Une période d'alternance droite-gauche commence, avec des épisodes de cohabitation entre un président de la République socialiste et des gouvernements de droite. Le pouvoir central s'en trouve sérieusement affaibli et la politique sanitaire s'en ressent. Le grand projet du nouveau gouvernement est la décentralisation qui va affecter directement les maternités et la PMI.

Avec le diagnostic intra-utérin et la fécondation *in vitro*, la recherche évolue très vite

Contrastant avec ces problèmes politiques, la recherche évolue très rapidement dans le domaine de la périnatalité. Les progrès les plus marquants concernent encore le diagnostic intra-utérin. L'échographie abdominale permet de dépister le retard de croissance intra-utérin et une proportion de plus en plus importante des malformations. À partir de 1990, l'échographie endo-vaginale précise le risque d'accouchement prématuré. L'effet Doppler explore la circulation sanguine, le doppler ombilical, qui mesure la qualité des échanges fœto-maternels, entraîne une réduction de la mortalité périnatale en cas de grossesse à haut risque. La recherche des anomalies chromosomiques devient de plus en plus fréquente par prélèvement de liquide amniotique et, plus récemment, de tissus placentaires.

Au chapitre des traitements, c'est celui de la stérilité qui continue à évoluer le plus vite, avec la fécondation *in vitro*. La prévention de la prématurité marque le pas. Toutefois, l'administration de corticoïdes à la mère avant la naissance d'un prématuré et celle de surfactant au nouveau-né permet d'accélérer la maturation, de réduire le risque de maladie des membranes hyalines et de mortalité (INSERM, 1997). La prévention du retard de croissance intra-utérin est restée sans effet pendant de nombreuses années, incitant à provoquer un accouchement de plus en plus prématuré, le plus souvent par césarienne. La découverte du rôle de l'aspirine permet d'entrevoir une solution (Beaufils, 1985). Enfin, il faut mentionner les progrès de la réanimation et de la chirurgie néonatale, notamment dans le traitement de certaines malformations.

Cette situation n'est pas sans provoquer des interrogations. Les progrès du diagnostic intra-utérin et le retard accusé par la prévention conduisent à multiplier les interruptions de grossesse pour malformation. Les accouchements prématurés provoqués pour retard de croissance intra-utérin deviennent de plus en plus fréquents. On craint une augmentation de la grande prématurité et des séquelles qui lui sont liées.

La périnatalité n'est plus une priorité des politiques publiques

Les années 80 sont marquées par la décentralisation, par un certain désintérêt pour la sécurité des naissances et par de multiples discussions autour des problèmes d'éthique.

La mise en place de la décentralisation

La décentralisation a touché les maternités : elles entrent dans la carte hospitalière régionale prévoyant la création de plateaux techniques communs, l'établissement de liens fonctionnels entre les organismes de soins. La loi de 1989 précise l'organisation de la PMI qui est confiée aux départements. Ces compétences sont exercées sous l'autorité du président du Conseil général, par le service départemental de la PMI.

Un certain retard pour traiter de la sécurité des naissances

Les mesures prises au début des années 70 ont frappé les esprits par leur importance et la rapidité des décisions. L'exemple suivant montre que ce temps est révolu. En 1984, le gouvernement, sollicité par des spécialistes qui s'inquiètent de l'application insuffisante du décret de 1972 sur les établissements, réunit un groupe d'experts. Ce dernier remet son rapport le 1er juillet 1985. Mais c'est seulement le 3 mai 1988 que le ministère chargé de la santé émet une circulaire relative à la sécurité et à l'environnement de la naissance dans les maternités publiques. On peut s'étonner du retard apporté à la réponse ministérielle.

Hésitations autour d'une loi sur l'éthique

La réalisation, en France, de la première fécondation *in vitro* et la généralisation du diagnostic prénatal conduisent à un certain nombre d'affrontements. En 1983, est créé le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. Il doit donner son avis et faire des recommandations lorsqu'il est saisi d'un problème. Entre 1984 et 1994, il fait plusieurs recommandations concernant en particulier la procréation médicalement assistée. Faut-il aller plus loin et encadrer par une loi ces pratiques médicales ? Le gouvernement hésite. Il réunit un groupe de travail, puis il met une loi en chantier en 1989. Elle ne sera votée qu'en 1994, après avoir subi les conséquences des changements répétés de gouvernement et de majorité parlementaire.

De 1981 à 1994, plusieurs enquêtes alarment sur l'évolution de certains indicateurs de santé

À partir de 1988, une activité importante d'enquêtes est relancée (Blondel, Bréart *et al.*, 1997). Elles attirent l'attention sur certains points inquiétants résumés ci-dessous :

- la mortalité maternelle, dont les taux ont augmenté en 1990 en raison d'une amélioration de la qualité de l'enregistrement, est plus élevée en France que dans la plupart des pays européens. Une proportion élevée des femmes décédées n'a pas bénéficié de soins optimaux ;
- le rang de la France pour la mortalité périnatale a régressé et l'ensemble des indicateurs de mortalité ne diminue plus aussi vite qu'ils le faisaient au cours de la période précédente (tableau 1) ;
- le taux de prématurité augmente légèrement, il passe de 5,6 % en 1981 à 5,9 % en 1995. Celui de la grande prématurité augmente également ;
- la fréquence des handicaps de l'enfant d'âge scolaire reste relativement constante pour les générations nées entre 1972 et 1985.

Certains dysfonctionnements sanitaires sont également constatés : il existe encore de petites maternités faisant moins de 300 accouchements par an et insuffisamment équipées. La décentralisation de la PMI a eu des résultats très inégaux. Par exemple, l'action du département s'avère vigoureuse en Seine-Saint-Denis sous forme de recherche-action. Dans d'autres départements, de nouveaux moyens d'information sont mis en place, comme le Registre des handicaps et observatoire périnatal (RHEOP) en Isère. Mais dans l'ensemble, la santé périnatale n'est pas prioritaire pour beaucoup de conseils généraux.

Devant ce qu'ils considèrent comme une carence des politiques, un certain nombre de spécialistes préconisent la mise en place de réseaux entre les maternités d'une région.

Cette solution limite les inconvénients d'une médecine à deux vitesses et permet aux grossesses à haut risque d'être traitées dans les centres les mieux équipés. En outre, le transfert de la future mère fait naître l'enfant près du centre de réanimation. Cette politique, qui a fait ses preuves dans plusieurs pays, va à l'encontre des habitudes françaises privilégiant le transport médicalisé du nouveau-né. Cependant, des réseaux informels se mettent en place.

Les politiques publiques expliquent-t-elles l'évolution des indicateurs de santé ?

Les politiques publiques sont certainement impliquées dans les problèmes touchant la santé des mères. Cette dernière ne figurait pas dans les objectifs retenus en 1970. La sous-estimation des taux de mortalité maternelle avait engendré l'optimisme. Mais les mises en garde de certains spécialistes, à partir de 1981, n'ont pas été prises en considération. La France a pris là un retard certain par rapport à plusieurs pays (Bouvier-Colle, Varnoux *et al.*, 1994).

Paradoxalement, l'augmentation de la prématurité est liée aux progrès scientifiques : grossesses multiples consécutives à la procréation médicalement assistée, césariennes précoces dans les cas de retard de croissance intra-utérin, etc. Il faut y ajouter un fait de société avec les grossesses tardives. Les déficiences d'origine congénitale comme les paralysies cérébrales sont largement liées à la grande prématurité et l'on ne peut s'étonner de la stagnation ou de l'augmentation des taux. La réanimation néonatale en cas de lésions cérébrales très étendues pose des problèmes éthiques (Dehan, 1993).

L'évolution du taux de mortalité périnatale dépend de nombreux facteurs, comme l'augmentation de la prématurité, mais aussi de la qualité des soins et de l'environnement social. Il est possible que la pause marquée par les politiques en matière de sécurité des naissances ait contribué à cette évolution, mais elle n'est pas seule en cause, au moment où sévissent le chômage et la pauvreté dans une partie croissante de la population.

La persistance des petites maternités, les carences de certains départements en matière de PMI, le retard des réponses du gouvernement et les errements dans la mise au point de la loi sur l'éthique sont imputables aux politiques publiques. Un autre effet négatif leur a été attribué, lorsqu'on constate, au début des années 90, une certaine désaffection pour les professions médicales en obstétrique ou en réanimation. La santé a été le parent pauvre d'un vaste ministère qui s'est surtout consacré à la lutte contre le chômage et aux difficultés financières de la sécurité sociale. Le nombre d'étudiants en médecine a été réduit et les prescriptions médicales ont fait l'objet d'un contrôle comptable. Par ailleurs, les médecins doivent faire face à des actions en justice de plus en plus fréquentes. Les infirmières et les sages-femmes se sentent à la fois non reconnues et insuffisamment rémunérées.

Troisième exemple : un nouveau plan périnatalité en 1994

En 1993, le gouvernement saisit le Haut Comité de la Santé publique des problèmes dans le domaine de la périnatalité. Le Comité remet son rapport en 1994 (Haut Comité de la Santé publique, 1994). Le nouveau plan de périnatalité est établi immédiatement après (Ministère des Affaires sociales, de la Santé et de la Ville, 1994). La même année, la loi sur l'éthique, en chantier depuis plusieurs années, est promulguée. Le pouvoir semble reprendre le rythme des décisions adoptées en 1971, mais la situation est largement différente.

Un contexte politique et social toujours difficile

Sur le plan politique, l'instabilité est toujours présente. En 1995, Jacques Chirac est élu à la présidence de la République. Mais deux ans plus tard, la droite perd la majorité à la Chambre des députés. Une nouvelle période de cohabitation commence, elle dure cinq ans. Le vaste Ministère des Affaires sociales se consacre surtout à la mise en place de la loi limitant à 35 heures la durée de travail hebdomadaire et à la lutte contre le chômage. La situation économique s'améliore après une brève période de récession. Mais l'austérité continue à régner dans le domaine de la santé. Aucun financement particulier n'est prévu pour le nouveau plan de périnatalité. Les

«35 heures» s'avèrent difficilement applicables en milieu hospitalier, faute d'un recrutement suffisant. À partir de 1990, les mouvements sociaux s'intensifient dans les professions médicales, entraînant des grèves et des manifestations.

Quatre objectifs pour le nouveau plan de périnatalité

Le nouveau plan de périnatalité est publié en avril 1994. Il fixe quatre objectifs à atteindre en cinq ans :

- diminuer la mortalité maternelle de 30% ;
- abaisser la mortalité périnatale d'au moins 20% ;
- réduire le nombre des enfants de faible poids de naissance de 25% ;
- réduire de moitié le nombre de femmes enceintes peu ou pas suivies au cours de la grossesse.

Les mesures gouvernementales concernent la politique régionalisée, les normes minimales pour les établissements, l'amélioration des soins, la lutte contre la douleur, le renforcement du lien mère-enfant. Certaines mesures témoignent du souci de renforcer ces moyens d'action et de contrôle. L'une d'elles réactive le système d'enquêtes nationales et les place plus directement sous la responsabilité du ministère. En outre, ces mesures mettent en place un système d'expertise des cas de mort maternelle et l'établissement d'un certificat spécifique des causes de décès néonatal. Deux mesures importantes du plan concernent, l'une, l'établissement de réseaux entre les maternités, l'autre, la mise au point de nouvelles normes applicables aux maternités publiques et privées.

Les réseaux établis spontanément, et de façon informelle dans certaines régions, doivent être organisés dans toutes les régions et ils doivent faire l'objet d'un agrément. Le niveau de prise en charge des maternités est défini par le niveau des soins pédiatriques associés dans le même établissement. On distingue trois types de maternités :

- type I : maternité habilitée à prendre en charge des grossesses sans facteur de risque périnatal et associant des soins pédiatriques de niveaux I et II ;
- type II : maternité habilitée à prendre en charge des grossesses susceptibles de donner naissance à des nouveau-nés nécessitant des soins de niveau III, donc associée à un service de pédiatrie néonatale ;
- type III : maternité habilitée à prendre en charge des grossesses susceptibles de donner naissance à des nouveau-nés nécessitant des soins de niveau IV et V, donc associée à une unité de soins intensifs ou de réanimation néonatale.

Les nouvelles normes applicables aux établissements sont définies dans les décrets de 1998. Le premier décret précise que « l'autorisation ne peut être accordée ou renouvelée que si l'établissement justifie d'une activité minimale annuelle constatée, ou prévisionnelle en cas de demande de création, de 300 accouchements par an ».

Le second décret définit les exigences en matière de personnel et de locaux. On note en particulier que la continuité des soins doit être de 24 heures sur 24 dans tous les établissements et que l'unité de néonatologie doit être située dans le même bâtiment, ou à proximité immédiate sur le même site que l'unité d'obstétrique. Pour les médecins, des contraintes nouvelles sont introduites.

La loi sur l'éthique mise en chantier en 1989 est adoptée en 1994 seulement. Ce texte présente un caractère restrictif, certains disent même répressif, en ce qui concerne la procréation médicalement assistée (PMA). La loi limite la PMA au traitement de l'infertilité ou à des indications médicales. Elle la réserve à un homme et une femme vivants, en âge de procréer, formant un couple, mariés ou en mesure d'apporter la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans. Elle n'est pas très claire sur le devenir des embryons surnuméraires.

Évolution mitigée des indicateurs de santé et mécontentements autour de l'application du plan de 1994 à 2000

Les taux de mortalité périnatale diminuent peu de 1994 à 1998. Mais une amélioration se dessine en 1999. La France occupe un rang médiocre pour les taux de mortalité fœto-infantile, mais la fréquence de la mort subite du nourrisson a fortement décru à la

suite des campagnes d'information menées de 1994 à 1996. Le taux de prématurité continue à croître ; d'après les résultats de l'enquête nationale de 1998, il atteint 6,8 %. Le taux de mortalité maternelle stagne autour de 11,5 pour 100000 naissances vivantes.

La mise en place des réseaux suscite de nombreux remous. Fin 1998, les recommandations faites à l'issue d'une conférence de consensus préconisent l'organisation en réseaux et le transfert *in utero* (Conférence de consensus, 1998). Mais elles précisent que la constitution d'un réseau ne saurait être une sectorisation imposée au public pour l'accès aux soins et qu'il appartient à chaque réseau de définir les modalités précises de son fonctionnement. Un autre problème pratique est posé par la définition de la notion de haut risque et de bas risque qui sous-tend la politique de transfert. Si un certain accord peut se faire sur les grossesses à haut risque, il semble difficile de définir celles qui sont à bas risque (Blondel, Grandjean, 1998). Cette difficulté peut entraîner des erreurs dans l'orientation. On sait, en particulier, que l'hémorragie de la délivrance est une des principales causes de décès. Or, si on connaît quelques-uns de ses facteurs de risque, la prévision est loin d'être parfaite. Il faut donc que les maternités de type I soient susceptibles de faire face à des urgences imprévues.

En 1998, l'agrément des structures hospitalières fait naître de vives réactions. La fermeture des petits établissements du secteur public se heurte à la résistance des personnels, des élus locaux et du public. Dans le secteur privé, les difficultés financières conduisent à la disparition de nombreuses cliniques. La crainte de voir augmenter le chômage se manifeste ouvertement. Les naissances se concentrent dans de grands établissements qui éprouvent, d'ailleurs, des difficultés pour suivre les nouvelles normes et faire face à la demande. Il arrive que des parturientes transférées dans une maternité de type III fassent l'objet d'un nouveau transfert, faute de place. Un certain mécontentement se manifeste chez les couples qui ont parfois l'impression d'être ballottés entre les établissements et confrontés à une médecine où la technique l'emporte sur le dialogue et le confort. Ces réactions expliquent en partie le succès de mouvements préconisant le bien-être des parturientes et, par exemple, l'accouchement dans des maisons maternelles confiées aux sages-femmes.

Le personnel médical connaît de grandes difficultés. Elles proviennent, en particulier, du nombre insuffisant des obstétriciens et des anesthésistes, professions à risque élevé de complications judiciaires. Un profond malaise se manifeste aussi chez les sages-femmes. Celles-ci voient augmenter leur charge de travail et leurs responsabilités et elles estiment que leur compétence n'est pas reconnue. Le vieux conflit renaît, au moment où les vocations médicales se font plus rares dans le domaine de la périnatalité.

La loi sur la bioéthique, qui a mécontenté à peu près tout le monde, fait l'objet d'une révision dont le processus commence en 2000, au début d'une nouvelle période électorale. Mais c'est au niveau de la justice que s'amplifient les difficultés : une décision de la Cour de Cassation décide d'indemniser un enfant handicapé dont la mère n'avait pu faire valoir son droit à l'interruption volontaire de la grossesse, du fait d'une erreur de diagnostic prénatal. L'émotion engendrée par cette décision, et par celles qui lui font suite, conduit le Parlement à voter une loi selon laquelle il devient impossible de se targuer du droit de ne pas naître.

Le malaise des professionnels de santé

Le mécontentement du corps médical, qui se manifestait depuis quelques années, se traduit par des revendications concernant la revalorisation du tarif des consultations des praticiens libéraux et la réorganisation des services hospitaliers touchés par l'application des « 35 heures ». S'y ajoute le problème de l'augmentation des tarifs des assurances pour certains médecins. Des grèves et des manifestations se succèdent sans que des solutions concrètes mettent fin au mécontentement.

Au printemps 2002, les élections présidentielles créent la surprise. On assiste à une poussée de l'extrême droite et de l'extrême gauche, à la défaite de Lionel Jospin, puis à l'élection de Jacques Chirac avec une large majorité. Les élections législatives confirment la victoire du parti du président.

À partir de juillet 2002, de nouvelles mesures sont prises pour revaloriser le tarif des consultations. L'application des « 35 heures » en milieu hospitalier est assouplie. Des aménagements provisoires sont apportés aux problèmes des assurances. Mais la périnatalité reste confrontée au problème des effectifs insuffisants du personnel médical. Le nouveau ministre de la santé demande un rapport d'experts et, selon de récentes déclarations, il envisagerait une réforme qui permettrait aux femmes d'accoucher dans des maternités offrant toutes les garanties de sécurité. Après une courte hospitalisation dans ces établissements, et en l'absence de complication, elles seraient transférées dans des maternités de proximité.

Conclusion

Les exemples qui précèdent montrent qu'en France, tout au moins, les politiques publiques jouent un rôle incontestable dans l'organisation de la prévention et des soins périnataux. Ceci n'est pas surprenant. En effet, l'État et les instances régionales et départementales sont directement responsables du secteur public et fixent les normes du secteur privé. De plus, la Sécurité sociale, théoriquement indépendante, mais endettée, doit compter sur l'impôt et devient plus dépendante de l'État.

L'effet réel des politiques publiques sur la mortalité et sur les autres indicateurs de l'état de santé périnatal est plus difficile à déceler en raison des facteurs multiples qui entrent en jeu. Les politiques publiques peuvent cependant créer des conditions favorables, tel que ce fut le cas dans les années 70. Elles peuvent également laisser se développer des conditions défavorables. Le désintérêt manifesté à l'égard de la santé des mères en est un exemple ; il a été sanctionné par une augmentation ou une stagnation de la mortalité maternelle.

Les politiques publiques pourraient-elles être plus efficaces ? La réponse est oui, et il peut être utile d'en rechercher les faiblesses. On note d'abord une certaine discontinuité de l'action. Deux plans en 24 ans ne remplacent pas une action continue, à l'écoute du progrès médical. Cette discontinuité est liée, en partie, aux relations étroites qui existent entre la politique générale et la politique sanitaire dans un pays où la majorité parlementaire change si souvent.

On peut également regretter que certaines mesures politiques soient adoptées après une préparation insuffisante. Mieux réalisée, celle-ci aurait montré que l'application des « 35 heures » aux hôpitaux entraînerait une désorganisation durable. Il serait souhaitable que des organismes indépendants procèdent aux analyses de la situation, préparent les différentes options possibles, calculent le coût des réformes et réalisent, si nécessaire, des expériences limitées dûment évaluées. Mieux informés, les politiques pourraient prendre les décisions qui restent bien évidemment de leur domaine.

Une autre faiblesse réside dans une certaine incapacité des politiques à établir une prospective à moyen ou long terme. Cela est difficile dans le champ de la périnatalité où la recherche évolue rapidement. Toutefois, il existe des mouvements lents. Tel est le cas des évolutions démographiques : celle des professions médicales était prévisible et évitable.

On doit enfin regretter que le pouvoir n'arrive pas, dans un certain nombre de cas, à faire respecter la réglementation qu'il a mise au point. La persistance de petites maternités, vingt ans après les décrets de 1972, en est une preuve. Ceci montre à l'évidence que la loi doit entraîner l'adhésion. C'est pourquoi, il faut souligner l'importance de la concertation avec les professionnels et avec le public ainsi que la nécessité de l'information et de la mise en place de moyens spéciaux d'incitation lorsque la situation le réclame. Il faut enfin renforcer les procédures d'évaluation aux niveaux national et régional.

Certains vont plus loin et préconisent des changements profonds. Pour les uns, les pouvoirs publics devraient se désengager en privatisant le système de santé. Pour les autres, il faudrait, au contraire, renforcer leur action et aller vers une sorte de nationalisation de la médecine. L'expérience d'autres pays montre que l'application de la seule loi du marché entraîne une médicalisation jugée excessive et des inégalités sociales. Mais la médecine étatisée n'a pas toujours donné des résultats très brillants. Les Français sont attachés, dans de nombreux domaines, au double système

privé et public qui respecte leur libre choix. Ne se sont-ils pas mobilisés, il y a vingt ans, contre la tentative d'intégrer les écoles privées dans le système public ? Si des réajustements sont possibles, ils devraient être progressifs et entraîner un large consensus.

Bibliographie

Beaufils M., Uzan S., Donsimoni R., Colau J.-C. (1985). Prevention of pre-eclampsia by early antiplatelet therapy. Lancet, 1: 840-2.

Blondel B., Bréart G., du Mazaubrun C. *et al.* (1997). La situation périnatale en France entre 1981 et 1995. *Journal de gynécologie obstétrique et biologie de la reproduction*, 26: 770-80.

Blondel B., Grandjean H. (1998). Prise en charge des femmes enceintes et des nouveau-nés dans les grossesses à bas risque. *Journal de gynécologie obstétrique et biologie de la reproduction*, 27, Supplément 2: 8-20.

Bouvier-Colle M.H., Varnoux N., Bréart G. (1994). Les morts maternelles en France. Paris, INSERM, 183.

Bouyer J., Dreyfus J.F., Guéguen P., Lazar P., Papiernik E. (1987). *La prématurité. Enquête périnatale d'Haguenau*. Paris, INSERM Doin, 221.

Conférence de consensus (1998). Prise en charge de la femme enceinte, de l'accouchement et du nouveau-né. *Journal de gynécologie obstétrique et biologie de la reproduction*, 27, Supplément 2.

Dehan M. (1993). Problèmes éthiques soulevés par la réanimation néonatale. Médecine et Sciences, 9: 260-5.

INSERM (1997). *Grande prématurité : dépistage et prévention du risque*. Paris, Expertise collective, INSERM, 278.

Haut Comité de la Santé publique (1994). *La sécurité et la qualité de la grossesse à la naissance : pour un nouveau plan périnatalité*. Rennes, ENSP, 253.

Ministère des Affaires sociales, de la Santé et de la Ville (1994). *Périnatalité : le plan du gouvernement. Dossier d'information*. Paris.

Ministère de la Santé publique et de la Sécurité sociale (1971). *Pour une politique de santé*. Paris, Ministère de la Santé publique et de la Sécurité sociale, Tome I: 17-107.

Papiernik E. (1969). Coefficient de risque d'accouchement prématuré. *La Presse médicale*, 24: 27-40.

Rumeau-Rouquette C., Goujard J., Huel G., Kaminski M. (1978). *Malformations congénitales risques périnatals*. Paris, INSERM, 491.

Rumeau-Rouquette C., du Mazaubrun C., Rabarison Y. (1984). *Naître en France, 10 ans d'évolution*, Paris, INSERM, 215.

Rumeau-Rouquette C., du Mazaubrun C., Verrier A., Mlika A. (1994). *Prévalence des handicaps. Évolution dans trois générations d'enfants. 1972, 1976, 1981*, Paris, INSERM, 177.

Rumeau-Rouquette C. (2001). *Bien naître. La périnatalité entre espoir et désenchantement*. Paris, EDK, 213.

Sureau C. (1956). Recherches d'électrocardiographie fœtale au cours de la gestation et du travail. *Gynécologie obstétrique*, 55: 21-33.

En France, vingt propositions pour une nouvelle politique périnatale

Ces vingt propositions pour une politique périnatale ont été présentées par Gérard Breart – FRANCE, Directeur de l'Unité «Recherche épidemiologique en santé périnatale et santé des femmes» (U-149) à l'Institut national de la santé et de la recherche médical (INSERM) et professeur de santé publique ; Francis Puech – FRANCE, Professeur, chef du Service de gynécologie-obstétrique à l'Hôpital Jeanne de Flandres, Centre hospitalier régional universitaire de Lille ; Jean-Christophe Rozé – FRANCE Professeur, chef du Service de néonatologie à l'Hôpital Mère Enfant, Centre hospitalier universitaire de Nantes à monsieur Jean-François Mattéi, ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées, le 18 septembre 2003.

La France est l'un des pays au monde les plus avancés en matière de protection médicale et sociale des femmes enceintes et des enfants. Des progrès considérables en matière de diminution des mortalités maternelle, périnatale et infantile ont été observés. Toutefois, des progrès sont encore possibles.

La nécessité de soins intensifs ne fait aucun doute dans les situations à haut risque, le débat est beaucoup plus ouvert dans les situations à faible risque. Dans ces situations, il a été montré que l'excès de surveillance pouvait être iatrogène. Les données disponibles laissent penser qu'il faudrait à la fois faire plus et mieux dans les situations à haut risque, et moins (et mieux) dans les situations à faible risque. Il s'agit certainement là d'un défi pour l'organisation des soins périnatals dans les années à venir.

C'est dans ce contexte que le professeur Jean-François Mattéi, ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées, a créé une « mission périnatalité » pour faire des propositions susceptibles de répondre aux difficultés.

Pour mener à bien ce travail, le groupe a bénéficié du soutien de la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) du ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées. Vingt propositions ont été élaborées.

ENCADRÉ ■ Les vingt propositions de la mission périnatalité

1 ■
Proposer une nouvelle politique périnatale

Cette nouvelle politique devrait avoir pour objectifs de :

- assurer la sécurité médicale, sociale et émotionnelle des femmes enceintes et de leur enfant ;
- permettre une égalité d'accès à des soins adaptés ;
- répondre aux différentes attentes des usagers ;
- maintenir une diversité de l'offre de soins ;
- améliorer les conditions de travail des professionnels en leur permettant d'exprimer pleinement leurs compétences ;
- tenir compte des contraintes démographiques et réglementaires.

Les propositions qui suivent s'inscrivent dans ces différents objectifs.

2 ■
Permettre à la femme d'élaborer un projet de suivi de grossesse et de naissance

Le début de la grossesse doit permettre de :

- reconnaître le caractère physiologique, à bas risque, de la plupart des grossesses,
- informer la patiente sur l'offre de soins périnatals,
- évaluer le risque psychosocial.

Ceci doit être fait à l'occasion de la consultation de début de grossesse réalisée par un professionnel appartenant au réseau de soins périnatals local (gynécologue-obstétricien, sage-femme, médecin généraliste, Protection maternelle et infantile – PMI). À cette occasion, une information éclairée sur l'offre de soins périnatals sera donnée à la patiente, lui permettant, en toute connaissance de cause, de définir le type de prise en charge qu'elle souhaite, de choisir entre secteur public ou libéral et de se confier au personnel médical qu'elle choisit par affinité. De cette façon, elle pourra établir un véritable « projet de suivi de grossesse et d'accouchement ». Lors de l'élaboration du projet, sera discutée l'organisation de la préparation à la naissance.

3 ■
Assurer une prise en charge psychosociale

L'organisation des soins doit dépasser les soins purement médicaux pour s'ouvrir au psychosocial. La consultation du 4e est un outil de dépistage majeur. Les sages-femmes sont les mieux préparées à cet entretien. Cet entretien doit permettre, si nécessaire, « d'activer » le réseau avec le gynécologue-obstétricien, le médecin généraliste, la PMI, le psychologue, les travailleurs sociaux, etc.

ENCADRÉ ■ **Les vingt propositions de la mission périnatalité – suite**

4 ■
Evaluer la mise en place de maisons de naissance

Il est proposé la possibilité d'ouvrir des maisons de naissance sous la responsabilité pleine et entière de sages-femmes. Cette « évolution » ne peut se faire en un temps du fait de l'absence de connaissance des résultats périnataux d'une telle prise en charge dans le contexte socio-économique et démographique actuel. Il est donc nécessaire de passer par une phase d'évaluation, ce qui implique non pas de limiter le nombre de maisons de naissance à créer, mais au contraire de s'assurer d'un nombre suffisant de ces centres, afin que cette évaluation ait une puissance statistique suffisante pour pouvoir conclure sur leur efficience.

5 ■
Adapter les décrets 1998

Les décrets étaient très ambitieux. Il est logique qu'en l'absence de financement spécifique, il n'ait pas été possible de réaliser toutes les adaptations nécessaires. Les professionnels ne souhaitent pas remettre en cause ces décrets, mais préfèrent allonger le délai de mise en conformité et réaliser des adaptations mineures, ne touchant pas l'essentiel.

Il est proposé de définir plusieurs types de centre périnatal :

- centres périnataux de proximité,
- maisons de naissances,
- centres de type I avec activité inférieure à 1500 accouchements par an,
- centres de type I avec activité supérieure à 1500 accouchements par an,
- centres de type IIa,
- centres de type IIb,
- centres de type III.

Des espaces physiologiques peuvent être associés ou intégrés à des établissements de ces différents types, publics ou privés, assurant une garde de gynécologie obstétrique sur place. Le recours à un plateau technique devant être assuré.

6 ■
Planifier et anticiper les restructurations

La diversité de l'offre est demandée. Néanmoins, les impératifs de sécurité exigent de maintenir la possibilité d'un recours éventuel à un plateau technique. De nombreuses contraintes vont de ce fait imposer une restructuration.

Ces restructurations, pour être acceptées, doivent être planifiées et organisées à l'échelon local, après consultation et discussion avec les usagers et les professionnels en vue de mettre en place le meilleur service possible à la population. Cela implique donc que les possibles restructurations soient discutées à l'avance pour que chacun puisse présenter les difficultés qu'il ou qu'elle anticipe et que la recomposition éventuelle soit le résultat d'une information mutuelle et d'un partenariat entre décideurs, acteurs de santé et usagers.

7 ■
Répondre aux besoins de proximité

La réponse aux besoins de proximité doit être organisée en tenant compte des réalités locales. Dans tous les cas, ces centres de proximité doivent être rattachés à une maternité avec plateau technique. La gestion des transports, transferts et retransferts doit être organisée, et leur prise en charge financière assurée.

8 ■
Renforcer le fonctionnement en réseau

Les décrets de 1998 ont accéléré la formalisation des réseaux inter-hospitaliers. Ce travail en réseau a contribué à améliorer la sécurité en définissant les situations justifiant un transfert; en améliorant les conditions et l'organisation de ces transferts; en facilitant la communication; et en évitant l'isolement des professionnels participant au réseau. Mais les réseaux doivent non seulement réguler la coopération inter-hospitalière public-privé dans le domaine de la périnatalogie, mais couvrir également l'amont et l'aval, c'est-à-dire l'organisation du suivi de grossesse en amont, et le suivi du nouveau-né présentant une déficience d'origine périnatale et à risque de développer un handicap en aval.

9 ■
Transport des mères et des nouveau-nés

L'organisation en réseau et la centralisation inévitable des plateaux techniques imposent que les problèmes de transport soient réglés.

Des procédures d'organisation et de médicalisation des transferts *in utero* et du *post-partum* doivent être formalisées au sein de chaque réseau en incluant dans la réflexion et l'organisation le Service d'aide médicale d'urgence (SAMU).

L'ouverture de centres périnatals de proximité (CPP) nécessitera de la même façon la définition de protocoles précis de transferts et l'organisation de navettes entre le CPP et le(s) centre(s) de référence.

10 ■
Mieux ajuster l'offre de soins en néonatologie et en obstétrique

Les ratios nombre de lits de réanimation néonatale rapportés à 1000 accouchements sont variables d'une région à l'autre utilisant un large éventail de la fourchette de ratios recommandés.

Ces éléments font penser qu'une meilleure appréciation des besoins est nécessaire et que des mesures correctrices doivent être entreprises si l'on souhaite maintenir le principe d'équité devant les soins.

11 ■
Redéfinir les métiers de la périnatalité et proposer des pistes pour répondre à la crise démographique

La Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) a procédé à une évaluation des besoins nécessaires en personnel médical pour la mise aux normes des décrets de 1998, en précisant que les besoins générés par la Réduction du temps de travail (RTT) et le Repos de sécurité obligatoire n'étaient pas pris en compte.

Ces besoins sont évalués à 6 266 postes à créer qui se répartissent ainsi : 1 130 médecins (gynécologues-obstétriciens, pédiatres-néonatologues, anesthésistes-réanimateurs), 1 193 sages-femmes, 2 035 infirmières. Lorsqu'on inclut les postes vacants, les besoins sont de 7 451 postes soit : 1 610 médecins, 1 471 sages-femmes, 2 257 infirmières, 2 113 auxiliaires de puéricultures et aides soignantes. Cette évolution de la politique périnatale ne peut se faire que par une redéfinition des missions des différents professionnels de la naissance.

12

Améliorer la place de l'usager dans le système de soins périnatals

Les comparaisons européennes et les analyses scientifiques ne permettent pas d'affirmer la supériorité évidente d'une organisation des soins sur une autre. Ce constat justifie le maintien d'une offre diversifiée privilégiant la cohérence des soins.

Dans ces conditions, il est fondamental que les femmes enceintes et leur partenaire aient un rôle actif dans le choix de leur filière de soins, du lieu de leur accouchement et de l'organisation du post-partum.

Les usagers doivent non seulement pouvoir exprimer leurs choix individuels, mais ils doivent être représentés dans toutes les instances où est discutée la politique périnatale aussi bien à l'échelon régional – réseaux, Commission régionale de la naissance (CRN), Agence régionale de l'hospitalisation (ARH), etc. – qu'à l'échelon national – Commission nationale de la naissance.

13

Gérer la notion de risque en périnatalogie

Quelle que soit l'organisation des soins, les accidents sont toujours possibles et aucune organisation ne peut garantir un risque nul, et ce d'autant moins que l'excès de précautions, par exemple en augmentant les examens de dépistage ou les interventions, peut aussi être porteur de risque. Par conséquent, la garantie que peuvent proposer les professionnels est celle d'organisation de cercles de qualité. Il s'agirait d'appliquer, dans chaque réseau périnatal, les techniques reconnues et expérimentées de signalement, de discussion et d'analyse des accidents par les professionnels de la zone et de l'organisation régulière de séances de discussions de dossiers, par exemple sous forme de visioconférences.

Ces cercles de qualité devraient permettre d'améliorer la cohérence et l'adaptation des soins, en proposant des règles de conduite communes et en les évaluant. L'existence de ces cercles de qualité devrait également permettre de modifier les relations avec les assureurs. On pourrait imaginer la création de contrats d'assurance groupés par cercle de qualité.

14

Proposer un financement propre à la périnatalogie

Les décrets de 1998 sont considérés comme un minimum par les professionnels. Les difficultés d'application de ces décrets doivent être résolues par un allongement de la durée de la mise en application et non un retour sur les normes. L'absence de financement rendrait aléatoire la mise en application de ces décrets sur cette période, même allongée.

15

Mettre en place un dossier de suivi

L'organisation des soins en réseau implique, pour chaque professionnel, complémentarité et partage d'information. Ce partage d'information est essentiel pour éviter la discontinuité des soins. La femme doit être la dépositaire de l'information concernant elle-même et sa grossesse.

16

Évaluer la politique et les pratiques périnatales

En France, le système d'information dans le domaine de la santé périnatale est très pauvre en comparaison à d'autres pays européens.

A l'échelon national, un système d'information basé sur les certificats de santé dit du 8e jour sur le programme de médicalisation du système d'information (PMSI) et sur une enquête nationale périnatale à intervalle régulier permettrait certainement d'améliorer la situation, mais ne pourrait pas répondre à tous les besoins comme l'étude spécifique de certaines pratiques ou pathologies et l'étude des résultats à long terme (handicap).

L'évaluation doit être menée à plusieurs niveaux : national, régional et celui des réseaux. Les principaux outils pour mener cette évaluation sont :

- les certificats de santé de l'enfant,
- les certificats de décès,
- le PMSI,
- l'enquête nationale périnatale,
- les dossiers partagés au sein d'un réseau, par exemple l'Association des utilisateurs d'un dossier informatisé en périnatalité, obstétrique et gynécologie (AUDIPOG).

Chacun de ces outils a ses limites et ses contraintes. La création d'un observatoire épidémiologique en périnatalité, ou son équivalent au sein des institutions existantes comme l'Institut national de la veille sanitaire (INVS) et la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), pourrait permettre de mieux garantir la cohérence.

17

Développer la recherche

La recherche en périnatalité et, plus généralement en reproduction, est insuffisamment développée en France ; ceci concerne aussi bien la recherche cognitive que la recherche clinique et en santé publique.

18

Mettre en place un suivi et une prise en charge à long terme des nouveau-nés à risque

Le suivi à long terme des nouveau-nés à risque de développer un handicap est organisé de façon très hétérogène sur le territoire français. Ceci a plusieurs conséquences :

- un retard ou une absence de prise en charge d'incapacités qui auraient pu bénéficier d'une prise en charge précoce efficace et limiter la survenue de handicap ;
- des difficultés pour les parents à trouver les interlocuteurs compétents pour la prise en charge de leurs enfants avec incapacités ;
- une évaluation insuffisante de la politique périnatale.

ENCADRÉ ■ **Les vingt propositions de la mission périnatalité – suite**

19 ■

Proposer un guide méthodologique pour la recomposition

Lorsqu'une restructuration s'avère nécessaire et qu'elle aboutit à une proposition de fermeture d'un lieu d'accouchement et à sa transformation en CPP ou en maison périnatale, il est important que ce centre :

- soit lié à un ou deux établissements assurant les accouchements ;
- que le personnel soit rattaché à ces établissements ;
- que les femmes puissent avoir accès à une permanence téléphonique 24 heures sur 24 et que cet accès soit assuré par ou en liaison avec le centre 15 ;
- qu'il ait organisé avec le SAMU le transport des femmes enceintes au moment de l'accouchement pour que les équipes puissent prendre en charge un accouchement inopiné.

20 ■

Mettre en place un plan périnatalité

Compte tenu des conséquences importantes en terme de santé publique des événements de la période périnatale, l'amélioration des résultats doit être considérée comme une priorité.

Il apparaît que des modifications importantes de la politique périnatale doivent être mises en place. Un plan périnatalité, pluri-annuel, devrait être bâti pour assurer la cohérence entre les différentes mesures proposées.

La discussion du contenu et le suivi pourraient être faits par la Commission nationale de la naissance qui devrait comprendre, outre des représentants des professionnels, des représentants des usagers.

Points de vue

Médecine périnatale, vers un nouveau défi : concilier progrès technologique et éthique 75

Jean-Marie Moutquin (QUÉBEC)

Quelques réflexions sur le devenir de la périnatalité en France 81

Claude Sureau (FRANCE)

Médecine périnatale, vers un nouveau défi : concilier progrès technologique et éthique

Jean-Marie Moutquin – QUÉBEC
Professeur titulaire et directeur du Département d'obstétrique-gynécologie, Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke, Faculté de médecine, Université de Sherbrooke

Dans les années 60, l'accouchement se faisait à domicile, la mortalité périnatale et la mortalité maternelle étaient considérées comme une fatalité

Le Québec a vu sa population doubler en une génération après la Deuxième guerre mondiale. Il était courant, dans les années 60, de rencontrer des familles de 8, 12 voire 16 enfants dans les familles canadiennes françaises. Pendant longtemps, l'accouchement se faisait à domicile avec le bon médecin de famille et son infirmière, car il en coûtait trop cher d'avoir son enfant à l'hôpital. En 1968, par exemple, certains obstétriciens allaient encore accoucher à domicile des femmes qui n'avaient pas d'argent et qui habitaient les rues avoisinant l'hôpital Notre Dame. Et on rendait la fatalité responsable d'un haut taux de mortalité périnatale mais aussi de mortalité maternelle.

Les années 70 marquent, avec l'instauration de l'assurance maladie, un meilleur suivi prénatal et une nette amélioration des indicateurs de mortalité périnatale et maternelle

Avec l'avènement de l'assurance hospitalisation en 1961, l'accouchement en milieu hospitalier est devenu accessible pour tous. La grande révolution est survenue en 1970-71 avec l'avènement de l'assurance maladie qui payait les honoraires des médecins. Les patientes, en 1964-68, donnaient 300$ pour un accouchement vaginal et 1 000$ pour une césarienne ; ce dernier tarif est encore supérieur à celui donné par la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) en 2003. La révolution de l'hospitalisation et des soins prénataux gratuits aux patientes date de l'instauration de l'assurance maladie qui a permis l'accessibilité et l'augmentation des visites prénatales. Toutefois, le suivi anténatal restant à peu près inexistant, les catastrophes maternelles et périnatales se perpétuaient à l'hôpital ! C'est le docteur Brault de Québec qui a convaincu les directeurs d'obstétrique des hôpitaux universitaires de Montréal de procéder, grâce à un comité confidentiel, à la première enquête de mortalité maternelle où chaque décès était évalué dans l'hôpital où il était survenu : l'enquête mettait en évidence les carences partagées par l'infrastructure hospitalière, par les professionnels de santé mais aussi par les mères. À ce comité s'est joint un comité d'enquête de la mortalité et de la morbidité périnatale encore actif aujourd'hui grâce au leadership du Collège des médecins du Québec. Au final, le taux de mortalité périnatale (un peu plus de 6/1000) du Québec est aujourd'hui le plus bas au Canada et se trouve parmi les meilleurs dans le monde.

La mise sur pied du comité d'enquête confidentielle des mortalités maternelles a contribué à réduire celles-ci ; elles ont été divisées par 10 en une décennie. En effet, il n'était pas rare de voir des femmes enceintes avec sténose mitrale et décompensation cardiaque, ou même avec des diabètes mal contrôlés. Il y avait obligation de travailler avec les internistes, notamment les néphrologues et les diabétologues. Ce n'est qu'en 1970 que les premières cliniques de grossesses à risque élevé furent créées.

Pendant longtemps, l'accouchement se faisait à domicile avec le bon médecin de famille et son infirmière.

La première enquête de mortalité maternelle mettait en évidence les carences partagées par l'infrastructure hospitalière, par les professionnels de santé mais aussi par les mères.

Ce n'est qu'en 1970 que les premières cliniques de grossesses à risque élevé furent créées.

créées. Par ailleurs, dès 1972, les ministères de la santé de toutes les provinces du Canada ont imposé un dossier prénatal comprenant un ensemble de déterminants à vérifier afin d'identifier les risques majeurs pouvant causer une mortalité maternelle ou périnatale (hypertension, cardiopathie, néphropathie, diabète, albuminurie, mesure de la hauteur utérine et écoute du cœur fœtal, entre autres).

L'hôpital étant un lieu pour les malades, la femme en travail et puis la nouvelle mère et son nouveau-né devaient être entourés d'asepsie et de toutes sortes de précautions. L'enfant était séparé de sa mère pendant cinq à sept jours, soit jusqu'à son congé de l'hôpital, à moins qu'elle n'allaite son enfant. Les pères n'étaient pas admis en salle d'opération transformée en salle d'accouchement. La mère et l'enfant sortaient de l'hôpital en bonne santé mais à quel prix sur le plan familial !

La mère et l'enfant sortaient de l'hôpital en bonne santé mais à quel prix sur le plan familial !

De nouvelles technologies apparaissent mais leur apport reste faible

À cette même période, à la toute puissance médicale, s'est ajoutée l'infaillible puissance technologique : l'avènement du tocodynamomètre utérin et du monitorage électronique du cœur fœtal durant le travail. Cette technologie avait la prétention de prévenir tous les risques pour l'enfant à naître. Et pourtant, en dépit des césariennes de toute urgence, selon les interprétations empiriques des moindres variations du cœur fœtal, le taux d'infirmité motrice cérébrale (communément appelée paralysie cérébrale) est encore de 2 à 3 pour 1000 naissances, comme c'était le cas il y a trente ans. On comprend la déception des parents qui, malgré toutes les précautions prises auprès de la mère pendant le travail (perfusion, rasage, lavement, ceintures vérifiant la vie intra-utérine) n'avaient pas toujours un enfant en parfaite santé. Ceci pourrait expliquer en partie la montée vertigineuse des poursuites médico-légales avec des primes d'assurance pour responsabilité médicale culminant, à la fin des années 90, à plus de 40 000 $ par an.

Pour les parents, l'échographie a permis de donner vie à l'image abstraite de leur enfant et, d'une certaine façon, d'apprendre à l'aimer beaucoup plus tôt.

Une autre technologie non invasive s'est installée progressivement et fut d'un apport très précieux. Il s'agit de l'imagerie par échographie qui a littéralement bouleversé le suivi médical par une meilleure détermination de l'âge gestationnel, par l'étude morphologique intra-utérine du fœtus et de sa croissance, tout en permettant de mieux déterminer l'état de bien-être de l'enfant à naître. Aujourd'hui encore, cette technologie, de plus en plus précise grâce à une technique perfectionnée, assure des diagnostics anténataux détaillés et permet en même temps d'évaluer l'état d'oxygénation des organes vitaux fœtaux. Pour les parents, l'échographie a permis de donner vie à l'image abstraite de leur enfant et, d'une certaine façon, d'apprendre à l'aimer beaucoup plus tôt.

Dans les années 80, une forte demande d'humanisation de la naissance

Dès le début des années 80, l'enseignement médical avait fait siens les succès d'une grossesse et d'un accouchement sans risque par différentes pratiques, incluant l'usage exclusif de la surveillance électronique du travail, des forceps dits prophylactiques et du recours à la césarienne dans 20 à 35 % des cas selon les hôpitaux pour la moindre bradycardie fœtale. Toute grossesse était une grossesse à risque élevé jusqu'à preuve de l'arrivée d'un nouveau-né en bonne santé.

Cette perception de grande rigueur scientifique empirique enseignée par nos maîtres a été progressivement contestée par un nombre de plus en plus important de femmes ayant vécu cette expérience. Cette contestation s'est cristallisée en un mouvement, devenu inter-québécois, voulant une réappropriation de l'accouchement par la mère. Un sommet national « Accoucher ou se faire accoucher » a contesté fortement, à bon droit, ces pratiques. Certains leaders médicaux au Québec ont écouté ces femmes et ont fini par reconnaître qu'aucune preuve scientifique n'avait déterminé l'utilité, la nécessité, l'efficacité ou la sécurité de plusieurs interventions obstétricales. Ces médecins furent les premiers au Canada à élaborer des essais cliniques randomisés prouvant l'inutilité de l'épisiotomie systématique, l'intérêt de la rupture artificielle des membranes, l'inefficacité de la tocolyse pour diminuer la mortalité des prématurés, l'intérêt de l'enseignement et la

sécurité de l'accouchement par les voies naturelles après un premier accouchement par césarienne, etc. C'est donc ainsi que des obstétriciens chercheurs québécois sont devenus des scientifiques de réputation internationale, jamais démentie depuis, tout en aidant à démédicaliser l'accouchement pour l'humaniser davantage.

Les années 90 subissent une évolution contrastée : les progrès technologiques font leurs preuves mais posent des questions éthiques

Les années 90 ont été marquées par deux courants majeurs : les avancées scientifiques en périnatalogie avec leurs bienfaits, mais aussi leurs dérapages, ainsi que l'apparition de situations humaines de plus en plus complexes.

Parmi les grands progrès scientifiques, citons le dépistage prénatal des anomalies chromosomiques. Le réseau de médecine génétique du Québec offrait depuis 1975 des services de dépistage néonatal pour les conditions héréditaires telles l'hypothyroïdie congénitale, la phénylcétonurie et autres affections familiales. De plus, toute femme âgée de plus de 35 ans avait l'opportunité de recourir à une amniocentèse génétique aux fins de diagnostic anténatal des trisomies, dont le syndrome de Down. L'avènement de tests de dépistage dans le sang maternel mesurant des variations anormales de protéines (a-fétoprotéine) ou d'hormones (estriol, hormone placentaire gonadotrophine) permettaient l'identification de certaines femmes à risque plus élevé de trisomies fœtales. Le fait que ces tests de dépistage ne sont disponibles qu'en milieu privé, sans prise en charge publique, soulève de multiples questions : réassurance devant un risque moins élevé mais non exclu, anxiété en attendant plusieurs semaines avant l'amniocentèse, problèmes d'équité et d'accessibilité pour les plus démunies mais aussi, interrogations d'ordre éthique concernant les besoins et les droits des personnes vivant déjà avec un handicap.

Les progrès des connaissances médicales rendent désormais possible la conception, la grossesse et la naissance d'enfants de mères souffrant de conditions médicales très graves : transplantation rénale et cardio-pulmonaire, diabète décompensé, thrombophilie, hyperalimentation parentale, tumeur cancéreuse, etc. Le suivi rigoureux, avec hospitalisation prolongée lorsque nécessaire, et les médications multiples permettront la naissance d'un enfant souvent prématuré ou de faible poids de naissance (< 2500 grammes). C'est à l'intensiviste néonatal de faire des miracles ! Certes, l'administration de médicaments pour accélérer la maturité pulmonaire fœtale et néonatale diminue le risque de la pire complication du nouveau-né, le syndrome de détresse respiratoire, en espérant que la maturité du rein, du cœur, du tube digestif et du cerveau se poursuivra sans heurt. Cependant, on ne peut s'empêcher de s'interroger au sujet des grands prématurés : quelle est leur limite de viabilité ? Et surtout, quelle est la nature éthique des interventions néonatales que certains considèrent comme ordinaires alors que d'autres les qualifient d'acharnement thérapeutique ? Il existe des statistiques encourageantes mais celles-ci ne s'appliquent pas nécessairement à tel nouveau-né particulier de quelques centaines de grammes.

C'est donc ainsi que des obstétriciens chercheurs québécois sont devenus des scientifiques de réputation internationale, jamais démentie depuis, tout en aidant à démédicaliser l'accouchement pour l'humaniser davantage.

L'âge moyen des femmes à la naissance de leur premier enfant se situe aux environs de 28 ans et près d'une femme sur cinq a plus de 35 ans au moment de sa première grossesse. Le fait que la femme retarde le moment de fonder une famille est le reflet culturel d'une société où la période d'instruction et de maturité des jeunes s'allonge, avec la recherche d'une certaine sécurité financière et l'envie de profiter de la vie. Par contre, après 35 ans, l'état de bonne santé physique est différent et peut avoir une influence sur l'adaptation physiologique naturelle de la grossesse et sur les exigences fœtales.

La remise à plus tard de la maternité, tout autant que les infections transmises sexuellement, ont contribué à augmenter le recours à la procréation médicale assistée. Les « bébés éprouvettes » sont alors apparus avec des succès de laboratoires de plus en plus spectaculaires. Ces nouvelles techniques de reproduction assistée ont provoqué une hausse importante des grossesses

Parmi les grands progrès scientifiques, citons le dépistage prénatal des anomalies chromosomiques.

Quelle est la nature éthique des interventions néonatales que certains considèrent comme ordinaires alors que d'autres les qualifient d'acharnement thérapeutique ?

multiples, expliquant une hausse dangereuse de la prématurité dans tous les pays utilisant cette technologie. Afin d'assurer le meilleur succès possible, on implante plusieurs embryons, ou encore on stimule une surovulation médicamenteuse. Un dérapage qu'il faut corriger. Déjà certaines agences nationales s'autodisciplinent à deux embryons ou même à un seul embryon implantés par cycle.

La remise à plus tard de la maternité, tout autant que les infections transmises sexuellement, ont contribué à augmenter le recours à la procréation médicale assistée.

Les conditions de vie des femmes des années 90 ont beaucoup évolué. L'état de grossesse de la femme constitue un handicap dans sa promotion professionnelle qui sera retardée. Chez les classes sociales moins favorisées, il est encore fréquent de voir une femme enceinte perdre son emploi pour une raison obscure. De plus, la violence physique ou psychologique n'est pas rare : au moins 7 % des femmes enceintes en ont fait part à leur praticien selon une étude prospective sur une population enceinte de Toronto. Enfin, la plupart des femmes québécoises ne suivent pas de cours prénataux et se retrouvent plus ou moins isolées au retour à la maison, reflet d'une société de consommation et de plus en plus individualiste.

La fin des années 90 a enfin vu la création de la profession de sage-femme au Québec, mais malheureusement la formation se fait loin des centres hospitaliers universitaires. Les premières cohortes ont prôné l'autonomie et l'indépendance professionnelle en favorisant l'accouchement en maison de naissance ou même à domicile. Lors de l'évaluation des projets pilotes de cinq ans, on a noté un excès des mortinaissances. Par la suite, des recommandations ont été faites afin d'améliorer la situation. Tous les intervenants dans ce dossier, encore politisé, espèrent l'intégration hospitalière de cette pratique professionnelle.

La plupart des femmes québécoises ne suivent pas de cours prénataux et se retrouvent plus ou moins isolées au retour à la maison, reflet d'une société de consommation et de plus en plus individualiste.

Concurremment à cet élargissement des perspectives professionnelles, un fait surprenant a occupé les annales judiciaires et politiques. À la suite d'une cause célèbre, la Cour suprême du Canada a décrété que le fœtus n'avait aucune existence, donc aucun droit légal. Cette position extrêmement conservatrice nous laisse pantois devant tous les efforts actuels de la médecine fœtale et maternelle.

Que nous réservent les années 2000 ?

Au Québec, le taux actuel de natalité est à peine supérieur au taux de mortalité. Phénomène de société ? Tendance mondiale d'une nation en situation d'abondance ?

Les futures mères qui consultent maintenant ont accès à une masse d'information sans cesse croissante, déversée par les médias ou disponible sur Internet, et deviennent de plus en plus exigeantes envers leur obstétricien. Elles se basent sur cette information, cueillie au hasard des clavardages sur leur ordinateur et souvent mal maîtrisée, pour exiger des connaissances et des expertises sur ce qu'elles croient à la pointe des derniers progrès médicaux. Certes, les professionnels se doivent de tout connaître en nouvelles technologies ou médecines alternatives, mais il y a beaucoup d'exigences de la part de femmes, phénomène amplifié parce que souvent, elle n'auront qu'un seul enfant et ne veulent prendre aucun risque.

Cette consommation, parfois boulimique, d'informations de la part des futures mères requiert beaucoup de patience et de discernement du médecin. Celui-ci a perdu son autorité et devient souvent, en contrepartie, une personne ressource qui accompagne une femme tout au long de sa grossesse. C'est donc à lui de laisser à la future mère la prise en charge personnelle de sa grossesse, tout en lui apportant empathie, réconfort, assurance et recommandations judicieuses basées sur les évidences scientifiques les plus récentes. De plus en plus, on favorise une intervention sur mesure en tenant compte de la culture et des valeurs individuelles.

Les conditions de vie des futures mères deviennent de plus en plus exigeantes que ce soit sur les plans physique, psychologique, social et économique. L'isolement social est trop fréquent, la pauvreté est une réalité pour 20 % des femmes enceintes au Canada, l'épuisement professionnel est constaté occasionnellement et la précarité de l'emploi est trop présente. La sédentarité et l'obésité se rencontrent couramment, associés à une augmentation significative du syndrome de résistance à l'insuline, de diabète et d'hypertension pendant la grossesse. Le tabagisme est devenu plus répandu chez les femmes que

chez les hommes et sa fréquence au Québec est la plus élevée au Canada. Le champ d'action des professionnels de la santé devient de plus en plus restreint pour composer avec toutes ces conditions. Pourtant, la grossesse est une occasion unique pour tenter de corriger certaines de ces situations. Pour cela, le médecin se doit de travailler avec toutes les ressources disponibles : diététiste, travailleur social, infirmière clinicienne, tout en ne négligeant pas le support communautaire des pairs dans le milieu de vie de ces femmes. Cependant, certaines situations laissent le médecin insatisfait, voire impuissant. Ainsi, le nombre de grossesses à risques élevés et de naissances d'enfant de faible poids ne cesse d'augmenter dans toutes nos maternités. Le taux actuel de prématurité dépasse 7,5 % alors que le taux des faibles poids de naissance se situe à plus de 6 %.

Les découvertes génétiques récentes permettront certes de mieux entourer ou même prévenir des situations familiales tragiques récidivantes. Un bienfait potentiel de l'accessibilité, à très court terme, de la thérapie génique *in utero* est qu'elle permettrait d'éviter de nombreuses maladies infantiles tout en augmentant d'autant la qualité de vie de ces futurs adultes. Mais ici encore, les excès scientifiques peuvent induire des dérapages dangereux : marquage la vie durant de susceptibilité génétique concernant les maladies futures possibles ou même les déficiences intellectuelles. Le clonage humain, déjà en cours, est catastrophique et fait insulte à la nature humaine de même qu'il présente un risque à peine déguisé d'eugénisme. Au troisième millénaire, tout devient possible pour le meilleur et pour le pire du genre humain.

Est-ce à dire que la fatalité, non pas de la nature mais de la science, avec toutes ses possibilités bénéfiques, mais aussi ses dérapages, nous a rejoint ? Les obstétriciens actuels se doivent de renouveler continuellement leurs connaissances, de suivre des guides de pratique fondés sur les meilleures évidences scientifiques, d'avoir une éthique irréprochable en tenant compte des particularités et des valeurs de leur clientèle, d'être vigilants aux besoins particuliers de leurs patientes et, finalement, de se doter d'une conscience sociale devant les contraintes de la femme enceinte actuelle en s'appuyant sur toutes les ressources professionnelles et communautaires disponibles. Voilà, je crois, les vrais défis de la médecine périnatale des années 2000.

Cette consommation, parfois boulimique, d'informations de la part des futures mères requiert beaucoup de patience et de discernement du médecin.

Le clonage humain, déjà en cours, est catastrophique et fait insulte à la nature humaine de même qu'il présente un risque à peine déguisé d'eugénisme.

Renforcer l'intégration de la promotion et de la prévention dans les systèmes de santé

Visitez notre site Internet
pour connaître tous
les détails du colloque.

2e COLLOQUE INTERNATIONAL

sur les programmes locaux et régionaux de santé

Du 12 au 15 octobre 2004

Centre des congrès de la ville de Quebec
Québec (Canada)

Association pour la Santé Publique du Québec
Santé et Services sociaux Québec
Prévention Fondation Lutie et André Chagnon
UIPES
RÉFIPS
Santé Canada Health Canada

www.colloquequebec2004.com

Quelques réflexions sur le devenir de la périnatalité en France

Claude Sureau – FRANCE
Professeur de gynécologie-obstétrique et ancien président de l'Académie de médecine

Évolution de la médecine périnatale

Une première étape quasiment préhistorique

La première étape de la médecine périnatale date de 1821 avec la découverte des bruits du cœur fœtal par Jacques Alexandre Lejumeau de Kergaradec. À partir de ce moment (en fait, un peu plus tard, lors de l'acceptation généralisée de l'intérêt de l'auscultation, en 1847), le fœtus cesse d'être un « mobile », parfois un obstacle, il devient sinon une personne, un patient, susceptible de bénéficier de la mise en œuvre de moyens diagnostiques, et plus tard de soins (avec l'extraction par césarienne, lorsque celle-ci sera devenue tolérable par la mère, et plus tard de traitements spécifiques, tels que ceux appliqués à l'incompatibilité sanguine fœto-maternelle).

Ce sont là les origines de la « médecine fœtale », qui comporte parfois des conséquences délétères pour la mère, et de la « médecine périnatale », qui est contrainte parfois aussi à effectuer des choix, car le conflit d'intérêt fœto-maternel est une réalité.

Une étape plus récente avec l'instauration de la surveillance prénatale

On assiste, sous l'influence de Pinard, à l'instauration d'une « surveillance prénatale » visant à éviter les conséquences fœtales dangereuses d'affections ou d'anomalies maternelles : tuberculose, syphilis, anomalies pelviennes, malprésentations.

Cette démarche suscite deux remarques : on peut la considérer comme « eugénique », mais il s'agit d'un eugénisme individuel, visant à sauver des personnes et non à améliorer la race. Toutefois, on peut exprimer une réserve : cet « eugénisme » favorable, et opportun, totalement volontariste au début, fut progressivement établi en France sur des obligations, régies par les lois et décrets. On peut s'interroger sur la légitimité d'une telle attitude, qui serait volontiers tenue pour inadmissible dans de nombreux pays, anglo-saxons en particulier.

La situation n'est pas sans analogie avec les vaccinations où l'on doit considérer le bénéfice individuel et l'intérêt collectif, de prévention de la contamination. Ici, l'intérêt collectif découle naturellement du coût de la prise en charge, par la collectivité, des conséquences dommageables pour les individus d'une insuffisance de surveillance.

Au demeurant, même dans les pays anglo-saxons ou nordiques, on admet, par exemple, l'incarcération pour *irresponsible behavior* de femmes enceintes alcooliques ou droguées, ou refusant le traitement contre le VIH. Il n'en reste pas moins que cette politique conduit à une double réflexion :

- Peut-on faire le « bonheur », ou le « bien » des gens malgré eux ?
- Quelle est la signification profonde de la vie prénatale ? Y a-t-il des limites à l'intervention de l'État dans les comportements individuels, fut-ce pour le bénéfice d'un être qui n'est pas encore une personne ?

Le conflit d'intérêt fœto-maternel est une réalité.

La surveillance prénatale s'inscrit dans un ensemble qui va de l'attention portée à la vie et à la santé fœtales, à la légitimité de l'assistance médicale à la procréation et aux responsabilités parentales qu'elle implique.

Cette dernière question a comporté des incidences judiciaires récentes, à propos des dommages constitués pendant cette période, des responsabilités encourues, de la validité de la représentation de l'enfant par sa mère. À ce titre, la surveillance prénatale s'insérit dans un ensemble qui va de l'attention portée à la vie et à la santé fœtales, à la légitimité de l'assistance médicale à la procréation et aux responsabilités parentales qu'elle implique.

La surveillance prénatale avait donc une vocation, individuelle certes, mais généralisée. Elle était fondée essentiellement sur des tests biologiques d'affection ou de sensibilité.

Aujourd'hui, la tendance est au dépistage généralisé d'anomalies graves ou moins graves

La société actuelle, en effet, est devenue totalement intolérante à la naissance d'enfants « différents ».

Il faut bien reconnaître que la « démédicalisation » de l'accouchement est mortifère.

Enfin, l'évolution actuelle, avec le développement de l'échographie et des marqueurs, a profondément modifié les données du problème. Alors que ces deux groupes de techniques étaient au départ réservés à des femmes enceintes exposées à un risque particulier, leur développement a conduit à leur application à la quasi totalité de la population. Il s'agit donc d'un dépistage généralisé d'anomalies graves ou, inévitablement, moins graves.

La société actuelle, en effet, est devenue totalement intolérante à la naissance d'enfants « différents » et la conjonction des progrès techniques, de l'évolution psychologique générale, de la mauvaise prise en charge par la société des handicaps congénitaux et de l'idéologie compassionnelle et indemnisatrice des tribunaux conduit, et ne peut que conduire, à une extension indéfinie des interruptions de grossesse, ce qui représente une autre forme d'eugénisme bien éloignée de celle qui présidait à l'action d'Adolphe Pinard.

C'est d'ailleurs avec le désir d'infléchir la politique actuelle, en l'éloignant de la solution facile de la prise en charge du handicap par la suppression du handicapé, que l'Académie nationale de médecine s'est déclarée en faveur de la recherche sur l'embryon pour tenter de prévenir et, un jour peut-être, de traiter de telles anomalies à constitution prénatale.

Évolution de la politique périnatale

J'ai évoqué l'influence bénéfique de Pinard, qui s'est prolongée avant, pendant et après la guerre, par l'établissement de ces règles de surveillance, contraignantes mais efficaces. Cette action a été renforcée à la fin des années 60 et au début des années 70 par l'action périnatale menée par Marie-Madeleine Dienesch, laquelle a abouti au regroupement des maternités, à l'amélioration de leurs installations et au renforcement des moyens en personnel.

Ce fut l'époque glorieuse de la politique périnatale, où la motivation forte des acteurs de santé conduisit à la création de la Société française de médecine périnatale et de la section périnatale du Comité consultatif d'informatique médicale (CCIM), devenue plus tard l'Association des utilisateurs d'un dossier informatisé en périnatalité, obstétrique et gynécologie (AUDIPOG), à la prise de conscience de la nécessité d'évaluation des résultats (auto-évaluation et évaluation comparative). Celle-ci révéla d'ailleurs une amélioration spectaculaire.

L'amélioration des résultats périnatals est aujourd'hui une priorité quelque peu délaissée

On ne peut donc que déplorer amèrement que cette action ne fut pas poursuivie : interruption, par manque de crédits, de la politique d'évaluation, disparition des médecins conseillers régionaux d'obstétrique et de la Commission de la maternité où les acteurs analysaient, avec l'administration, les évolutions, les difficultés et les besoins. On assistait, par ailleurs, à l'installation, non pas du budget global hospitalier qui eut été bénéfique, mais de l'hérésie conceptuelle de la dotation globale.

Malgré quelques soubresauts récents, il faut bien constater que l'amélioration des résultats périnatals est aujourd'hui une priorité quelque peu délaissée. Y a contribué, il faut le reconnaître, le sentiment encore assez répandu du caractère « naturel », et donc spontanément anodin, du processus de l'accouchement et la critique idéologique de la médicalisation de l'accouchement. Chaque

fois qu'une évolution technique a vu le jour, cette critique est réapparue. Cela ne veut certes pas dire qu'il faille accepter toute nouveauté sans esprit critique ou qu'il faille se passer de l'évaluation de ses avantages et inconvénients, mais il faut bien reconnaître que la « démédicalisation » de l'accouchement est mortifère, comme en témoignent les expériences des pays en voie de développement ou celles des Amish.

Reste, il est vrai, un problème majeur lié à la taille et à l'activité des établissements. Entre le souci légitime de convivialité, d'environnement psychologique, de disponibilité des personnels pour organiser au chevet des accouchées un climat favorable, facteur d'évolution favorable ultérieure de l'enfant, et le souci « sécuritaire » de pouvoir pallier à tout instant les effets délétères d'un événement dont l'imprévisibilité et la soudaineté demeurent les caractéristiques essentielles, l'équilibre est difficile à trouver. D'autant que si les pathologies gravidiques peuvent faire l'objet d'un dépistage de risque, il n'en va pas de même pour celles de l'accouchement, et en premier lieu de l'hémorragie. À ce sujet, on notera que l'évolution de ces dernières années s'est faite dans le sens d'une amélioration de la prévention des accidents fœto-néonataux. Il n'en fut pas de même en ce qui concerne celle des accidents maternels, ce dont témoigne le caractère encore anormalement élevé de la mortalité maternelle.

La politique récemment mise en œuvre des « réseaux » doit être envisagée avec intérêt

La politique de M.M. Dienesch a donc amorcé à juste titre un regroupement des maternités. Faut-il la poursuivre jusqu'à une concentration renforcée aboutissant à la création d'établissements d'accouchement atteignant, voire dépassant, 5 000 naissances annuelles, au détriment évident du confort psychologique ? Faut-il à l'inverse maintenir des établissements réalisant 300 actes par an ? J'ai souvent affirmé que l'excès, dans un sens ou dans l'autre, comme l'établissement de règles générales destinées à être appliquées autoritairement partout, était déraisonnable et inadmissible. Là encore, on rencontre le problème des limites du pouvoir d'un état centralisateur et l'intérêt d'une réflexion menée au niveau régional avec l'ensemble des acteurs du système de soins. Il est évident que l'évaluation individuelle des résultats et des caractéristiques de fonctionnement, plus que le nombre absolu d'accouchements et que l'expression *a priori* d'une opinion sur leur chiffre idéal, est le paramètre essentiel à prendre en compte. En tout cas, il est infiniment probable qu'une politique systématique de concentration, dont on connaît quelques exemples étrangers, comporte plus d'inconvénients que d'avantages. La politique récemment mise en œuvre des « réseaux » doit être envisagée avec intérêt, mais comme toute innovation doit aussi être évaluée. Parmi les problèmes qui peuvent surgir en effet, il faut considérer avec attention d'éventuels effets pervers, en matière de responsabilité judiciaire en particulier.

Il est évident que l'évaluation individuelle des résultats et des caractéristiques de fonctionnement, plus que le nombre absolu d'accouchements et que l'expression *a priori* d'une opinion sur leur chiffre idéal, est le paramètre essentiel à prendre en compte.

Dans le même ordre d'idées, faut-il privilégier la construction d'hôpitaux « mère-enfant », comme la tendance s'en est manifestée ces dernières années sous l'influence précisément de la concrétisation du « concept périnatal » ? On comprend parfaitement les motivations qui ont présidé à cette évolution, mais on peut s'interroger sur un effet pervers potentiel de cette politique : la moindre attention portée à la sécurité maternelle, et au-delà aux intérêts des femmes qui furent ou deviendront des mères.

Si vous me demandiez vers quel modèle j'inclinerais, je vous répondrais que c'est celui du H : où une branche verticale constitue l'hôpital général adulte, incluant la gynécologie ; l'autre, la pédiatrie avec la néonatologie ; et l'une des branches horizontales (dont les autres seraient les laboratoires, la banque du sang, l'imagerie), l'obstétrique avec la salle de travail et de césariennes. Utopie ?

Liberté de choix des établissements d'accouchement par les patientes ou soumission stricte à des règles fondées ?

Ces réflexions sur l'organisation hospitalière des services de gynécologie-obstétrique conduisent à discuter d'un autre problème,

majeur par ses implications périnatales : la liberté de choix des établissements d'accouchement par les patientes ou la soumission stricte à des règles fondées sur le lieu de résidence et les particularités cliniques.

Problème délicat, car la liberté peut conduire au surencombrement de certains services, fonction de leur réputation, légitime ou supposée, fondée éventuellement sur des enquêtes aux sources plus ou moins fiables, et, par voie de conséquence, à la limitation arbitraire des inscriptions et si on s'y refuse au risque de devoir transférer les patientes vers d'autres établissements lorsque tous les lits sont occupés.

En revanche, l'affectation autoritaire heurte profondément l'attachement au libre choix, fonction du lieu de résidence, du lien psychologique avec tel ou tel praticien, ou des soins appréciés antérieurement, par exemple en gynécologie.

La nécessité d'évaluer les actions menées

Une autre remarque concerne également l'intervention des autorités publiques : on parle régulièrement du « panier de soins ». Comment déterminer clairement les critères conduisant à :

- définir l'enveloppe globale de ce panier par rapport aux dépenses affectées à d'autres secteurs (enseignement, sécurité, culture) et en tenant compte non seulement de la ligne des dépenses, mais aussi de celle concernant les effets positifs sur l'économie nationale ;
- définir, au sein de cette enveloppe, les secteurs à privilégier (comment comparer les légitimités respectives d'une action en faveur des prématurés, des vieillards solitaires, des cancéreux en fin de vie ou des cardiaques en attente de transplantation ?).

Les optimistes répondront que le choix doit être fondé sur la possibilité d'action, l'efficacité prévisible de celle-ci et les moyens de l'évaluer. Les pessimistes diront que le choix politique dépend de l'intensité du lobbying, des relations personnelles des uns et des autres, de l'efficacité médiatique et de l'interprétation plus ou moins tendancieuse du principe de précaution.

On a déjà parlé à plusieurs reprises de la nécessité d'une évaluation. Il y a bien longtemps que sous l'influence de Daniel Schwartz et de son école, et d'obstétriciens conscients comme Maurice Lacomme, cette nécessité et sa faisabilité ont été reconnues, démontrées et mises en pratique, qu'il s'agisse de sondages réguliers, du certificat de santé ou de recueils permanents dont les résultats doivent faire l'objet d'analyses convergentes.

Le suivi des handicaps, domaine particulièrement important, doit être développé, ce qui suppose une motivation forte des familles de tels enfants. Il en va de même pour celui des effets des traitements de la stérilité, ainsi qu'il fut recommandé depuis de nombreuses années par l'Académie nationale de médecine sous l'influence de Georges David et sous le nom de « Procréation médicalement assistée (PMA) vigilance ».

Ces évaluations doivent être le fait non seulement d'épidémiologistes mais aussi, et surtout, impliquer des acteurs techniques des soins périnataux. Ne serait-ce que pour éviter de graves interprétations erronées telles que celles qui, à la suite de l'enquête de Dublin, ont pu conduire certains à considérer que la surveillance électronique du cœur fœtal pendant le travail était inutile et obsolète et que l'on pouvait impunément revenir à l'auscultation traditionnelle et intermittente qui, dans les années 50, générait 1 % de mortalité fœtale périnatale.

Le coût des politiques des soins doit être envisagé mais ne doit pas être le premier critère à considérer

Lorsqu'une politique de soins est envisagée, le problème de son coût est toujours considéré. Cela est judicieux. Ce qui l'est certainement moins, c'est lorsque cet aspect du problème prédomine, voire devient exclusif. Peut-être avons-nous eu le tort, dans les années 70, à l'époque de la Rationalisation des choix budgétaires (RCB), de trop insister sur l'effet financier positif, au demeurant très réel, d'une politique périnatale active. Il est vrai qu'il vaut mieux, du point de vue économique, avoir des enfants en bon état

Le suivi des handicaps, domaine particulièrement important, doit être développé.

que d'entretenir des handicapés. Mais il faut bien reconnaître que fonder une politique sur de telles considérations comporte des effets potentiels pervers, en particulier dans ce domaine. D'abord le caractère sans fin de l'évolution technique et le cercle vicieux qu'elle génère : les soins destinés à améliorer la santé et l'avenir des prématurés conduisent à reculer sans cesse les limites de l'interventionnisme médical et donc à générer de nouveaux problèmes. Preuve en est que si, en valeur absolue, le nombre des grands prématurés indemnes augmente, celui des grands prématurés handicapés augmente aussi, le nombre total des grands prématurés survivants augmentant également grâce à ces progrès.

Ensuite, parce que la pression économique pourrait, un jour, si on n'y prend garde, conduire à privilégier l'abstention de réanimation néonatale, voire le recours préférentiel, dans des cas de doute, à l'interruption de grossesse, la pression judiciaire aidant.

En fait, la poursuite des recherches et des efforts est, il faut le reconnaître et le proclamer, une fin en soi, indépendamment de leur incidence économique.

Les facteurs économiques, psychologiques et judiciaires ont un impact fort sur les conduites médicales

Il a été fait allusion plus haut à la conjonction des facteurs économiques, psychologiques et judiciaires. Il faut reconnaître que ces derniers ont un impact fort sur les conduites médicales, en particulier dans le domaine périnatal. Il comporte des aspects multiples, mais trois doivent être soulignés :

- d'abord le développement de la « médecine défensive », traduite entre autres par l'augmentation du pourcentage de césariennes ;
- ensuite la politique systématiquement indemnisatrice des autorités judiciaires, la « torsion du droit » qu'elle suppose en matière, en particulier, de relation de causalité, la confusion délibérée entre la faute et l'erreur, la faute et l'aléa (il faudra voir l'application qui sera faite par les tribunaux de la loi du 4 mars 2002). Tous ces éléments ont conduit à l'explosion du système assurantiel (on l'a vu à propos du dépistage échographique, mais c'est toute l'activité périnatale qui est menacée) et à une situation en France très comparable à celle dite de l'« alerte rouge » aux États-Unis, à savoir la désertification périnatale. Cette fuite des praticiens va poser et pose déjà aux autorités politiques un problème majeur de santé publique dont la solution ne peut découler que d'une meilleure compréhension des problèmes par les responsables judiciaires, d'une amélioration des conditions de l'expertise, et de la prise en compte de ces lourdes contraintes dans la détermination du niveau de rémunération des praticiens.
- enfin un autre problème, étroitement lié aux deux autres, est apparu plus récemment : il découle d'une définition encore imprécise des limites de l'autonomie décisionnelle des patientes. Tant que celle-ci conduisait à des décisions dites parfois de « convenance » (*life style choices* des anglo-saxons), il n'y avait guère de difficulté, les gynécologues-accoucheurs y étant depuis longtemps préparés et accoutumés : la contraception, l'interruption de grossesse, le recours à la procréation médicalement assistée (PMA) entrent dans ce cadre, reconnu et admis, quitte à ce que parfois certains praticiens excipent de la clause de conscience pour s'y refuser.

Le problème est que les limites raisonnables de ces choix sont actuellement en passe d'être dépassées au nom d'exigences que le praticien a du mal à accepter. Ce sera le cas devant une exigence de stérilisation à 20 ans, une demande de diagnostic préimplantatoire (DPI) pour non pas éviter mais obtenir la naissance d'un enfant sourd, celle d'une césarienne sans aucune raison médicale (en étant bien entendu prêt à l'accepter pour une présentation du siège), ou à l'inverse d'un accouchement par voie basse, avec déclenchement sur col fermé, utérus cicatriciel et dépassement de terme, voire plus généralement du refus obstiné de césarienne d'indication fœtale évidente. Lorsqu'il n'y a pas urgence, on peut certes se refuser à entrer dans ce jeu pervers et diriger la

En fait, la poursuite des recherches et des efforts est, il faut le reconnaître et le proclamer, une fin en soi, indépendamment de leur incidence économique.

Le problème est que les limites raisonnables de ces choix sont actuellement en passe d'être dépassées au nom d'exigences que le praticien a du mal à accepter.

patiente sur un autre établissement. Mais que faire lorsque l'imminence de l'accouchement ou l'isolement du praticien l'oblige à prendre une décision qui pourra lui être reprochée et le conduire devant le tribunal correctionnel.

En conclusion, la périnatalité en général, et l'obstétrique en particulier, sont des disciplines exigeantes, lourdes, physiquement pénibles, psychologiquement éprouvantes, que l'évaluation des activités est une nécessité réclamée depuis des décennies et qu'il serait regrettable que l'inertie politique et administrative, le concept erroné du caractère naturel et donc anodin de la gravido-puerpéralité, la considération faible accordée à cette activité au sein des instances décisionnaires, y compris médicales (universitaires, hospitalières, etc.), les carences assurantielles et les menaces judiciaires conduisent à une situation désespérée, sans issue, vers laquelle la société se dirige dans une totale inconscience.

Interview

— Entretjen avec deux éminents médecins, spécialistes en périnatalité 89

William Fraser (QUÉBEC)

Gérard Bréart (FRANCE)

Entretien avec deux éminents médecins, spécialistes en périnatalité

William Fraser - QUÉBEC
Gérard Bréart - FRANCE

WILLIAM FRASER

GÉRARD BRÉART

Nous publions ici l'entretien accordé à *Santé, Société et Solidarité* par **William Fraser**, directeur du Département d'obstétrique et de gynécologie à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal et médecin et chercheur au Centre de recherche de l'Hôpital Ste-Justine, et **Gérard Bréart**, directeur de l'Unité de recherche « Recherche épidémiologique en santé périnatale et santé des femmes » à l'Institut national de la santé et de la recherche médicale et professeur de santé publique.

1

Quels progrès ont marqué la médecine périnatale au cours des vingt dernières années ?

WILLIAM FRASER : Durant les années 1980 à 2000, le Québec ainsi que les autres régions du Canada ont connu une diminution progressive de la mortalité périnatale. Celle-ci est la conséquence d'une amélioration tant du diagnostic prénatal que de la prise en charge de la naissance.

La diminution de la mortalité néonatale chez le grand prématuré est aussi un facteur contribuant à la diminution de la mortalité périnatale. Les technologies se rapportant aux soins du bébé très prématuré, incluant les nouvelles techniques de ventilation et l'utilisation de surfactant dans la prévention de la maladie des membranes hyalines, font partie des facteurs qui ont largement contribué à la diminution de la mortalité néonatale.

GÉRARD BRÉART : C'est évidemment les possibilités de diagnostic *in utero* et les nouveaux médicaments et outils de réanimation néonatale qui ont constitué les avancées techniques les plus remarquables. Mais, à côté de cela, d'autres avancées se sont produites concernant l'organisation des soins avec la régionalisation. L'ensemble de ces éléments a amené à une diminution de la mortalité, en particulier pour les enfants les plus à risques comme les grands prématurés.

Un autre progrès important concerne la santé des mères. La mortalité maternelle est descendu à un niveau très faible en France, de l'ordre de 10 pour 100000 naissances, mais pourrait encore diminuer pour se situer à 6 pour 100000, objectif fixé dans la loi de santé publique en cours de discussion au parlement.

2

Quels risques ont généré l'évolution des techniques, des pratiques et les modifications sociodémographiques ?

WILLIAM FRASER : Il existe peu de technologies en médecine qui n'ont que des bénéfices. L'impact des technologies qui ont contribué à l'amélioration de la survie chez les bébés de très faible poids sert d'exemple. Peu de données sur la morbidité des survivants sont disponibles en population. Par contre, il est fort probable que, comme dans d'autres pays, l'augmentation de la survie des bébés de très faible poids à la naissance soit associée à une augmentation de la survie des enfants avec handicap.

Les techniques de la procréation médicale assistée, telles que fécondation *in vitro*, injection intra-cytoplasmique de spermatozoïdes (ICSI) et induction de l'ovulation, génèrent aussi des risques et des coûts. Les complications, chez la femme, de l'induction de l'ovulation sont bien décrites. Ces technologies ont contribué largement à « l'épidémie » des grossesses multiples.

Les techniques d'évaluation du bien-être fœtal, conçues pour la prise en charge des grossesses à risque élevé, ont été généralisées

> Les technologies se rapportant aux soins du bébé très prématuré, incluant les nouvelles techniques de ventilation et l'utilisation de surfactant dans la prévention de la maladie des membranes hyalines, font partie des facteurs qui ont largement contribué à la diminution de la mortalité néonatale.
>
> W. F.

au suivi des grossesses à risque faible. Par exemple, il est bien connu que la pratique systématique de l'enregistrement du cœur fœtal et des contractions durant le travail a comme effet d'augmenter le taux de césariennes et de forceps.

L'obstétricien est poussé à multiplier le nombre d'investigations et d'interventions, même si les évidences concernant leur efficacité sont faibles.
W. F.

L'environnement médico-légal actuel favorise la sur-utilisation des technologies. Dans la majorité des poursuites judiciaires, l'obstétricien est accusé de ne pas avoir exploité une technologie (par exemple test de diagnostic prénatal, césarienne). Rarement il est poursuivi pour être intervenu. Dans ce contexte, l'obstétricien est poussé à multiplier le nombre d'investigations et d'interventions, même si les évidences concernant leur efficacité sont faibles.

Au Canada, les naissances vivantes venant des mères entre 35-39 ans ont augmenté. Les naissances vivantes chez les femmes de plus de 40 ans ont plus que doublé. Les risques accrus des anomalies chromosomiques et d'une diversité de complications obstétricales chez la femme plus âgée sont bien documentés.

À coté des évolutions technologiques, il faut également souligner les évolutions démographiques, dont l'un des éléments les plus marquants est l'augmentation de l'âge à la maternité.
G. B.

GÉRARD BRÉART : Nous avons rappelé que l'évolution des techniques a eu pour conséquence une diminution de la mortalité, surtout pour les enfants les plus fragiles et les plus à risques de handicaps à long terme. Cette évolution a, à la fois, sauvé des enfants qui n'auront aucune séquelle et permis la survie d'enfants qui pourront avoir des handicaps parfois sévères.

À coté des évolutions technologiques, il faut également souligner les évolutions démographiques, dont l'un des éléments les plus marquants est l'augmentation de l'âge à la maternité. Cette évolution a plusieurs conséquences pour la grossesse, puisqu'elle augmente les risques d'hypertension, de malformations chromosomiques, de grossesses multiples et de décès maternels.

L'augmentation de l'âge auquel les femmes souhaitent avoir des enfants entraîne un recours plus fréquent aux traitements pour infertilité puisque la fécondité diminue avec l'âge. Ces traitements, notamment du fait qu'ils induisent des grossesses multiples, provoquent une augmentation des risques pendant la grossesse.

L'une des questions les plus difficiles auxquelles nous devons faire face est de définir les limites de l'interventionnisme.
W. F.

L'une des questions les plus difficiles auxquelles nous devons faire face est de définir les limites de l'interventionnisme. Par exemple,

3

Quels sont les problèmes éthiques soulevés par l'évolution des techniques et des pratiques ?

WILLIAM FRASER : La multiplication des nouvelles technologies périnatales crée constamment des défis éthiques pour la famille, l'équipe soignante et la société. L'échec dans la prise en charge d'une nouvelle technologie peut avoir des conséquences désastreuses sur le plan éthique. Prenons comme exemple les variations dans la pratique de la fertilisation *in vitro* (FIV), plus spécifiquement le transfert de multiples embryons. Très tôt dans l'histoire de la FIV, il est devenu évident qu'une politique de transfert de multiples embryons générait des coûts importants se traduisant par un risque accru de grossesses multiples, de prématurité et de ses séquelles neurologiques permanentes.

D'autres problèmes éthiques sont peut-être plus subtils, mais pas plus faciles à résoudre. L'échographie permet maintenant d'identifier certaines anomalies qui sont compatibles avec une vie autonome et productive, mais qui peuvent avoir un impact, soit sur la qualité de vie (par exemple absence d'une main ou d'un pied) ou sur l'image de soi de l'enfant (par exemple fente labiale). Il n'est pas rare que dans de telles situations, les parents demandent l'interruption de la grossesse. Le défi pour l'équipe soignante est d'éviter une pratique d'éthique « à la carte », uniquement en fonction des valeurs et des opinions des parents ou en fonction des valeurs personnelles de l'intervenant. Au Québec, la pratique du diagnostic prénatal est de plus en plus encadrée par des équipes multidisciplinaires incluant des périnatologistes, des psychologues, des généticiens, des chirurgiens et des éthiciens. La création de telles équipes offre un cadre éthique pour la pratique du diagnostic prénatal et éventuellement pour la pratique et l'évaluation de la thérapie fœtale.

comment devrions-nous agir face à une grossesse de 27 semaines dont le poids fœtal est estimé à 500 grammes ou face à un nouveau-né accouché à 23 semaines. Quel est le rôle relatif du clinicien et des parents dans la prise de décisions ? Quelle latitude doit-on donner aux valeurs personnelles des cliniciens et des parents? Au Québec, les parents ont un rôle important dans la prise de décisions pour continuer ou interrompre les soins. Le degré d'information requis pour permettre aux parents de prendre une décision éclairée n'a pas encore été suffisamment évalué.

GERARD BREART : En France, le rôle des parents dans la prise de décision est moindre. Ils sont écoutés, l'équipe soignante discute avec eux, mais les professionnels considèrent que ce n'est pas aux parents de porter le poids de la décision. Toutefois, même si cette attitude est le résultat de nombreux débats, elle n'est certainement pas définitive et est rediscutée en permanence.

Quant à l'évolution des techniques, si elle a entraîné des progrès incontestables, notamment en matière de diminution de la mortalité, elle a également généré des interrogations sur leur limite d'emploi à cause des prouesses qu'elles permettent. La reproduction et la périnatologie sont sûrement les domaines où les interrogations éthiques sont les plus vives. Les associations professionnelles ou des instances de réflexion, comme le Comité consultatif national d'éthique en France, ont publié des recommandations qui se veulent des aides à la décision dans ce domaine.

Les quatre aspects les plus discutés concernent la procréation médicalement assistée, le diagnostic pré-implantoire, l'interruption de grossesse pour malformation et la réanimation de nouveau-né très fragile. Les discussions sur ces points ont amené à réfléchir sur les objectifs de la médecine, sur la prise de décision, sur la nécessité d'éviter toute forme d'acharnement et l'acceptation de la différence.

4

Quels sont les défis à résoudre dans les années à venir en médecine périnatale…

Concernant la surveillance prénatale ?

WILLIAM FRASER : La prématurité demeure la cause la plus importante de la morbidité et de la mortalité néonatale. Quoique la prévention primaire de la prématurité soit l'objectif ultime, nous n'avons pas encore identifié des approches « efficaces » qui justifieraient la mise en place d'un programme spécifique de prévention.

Par contre, l'augmentation récente du taux de la prématurité en France, au Québec et au Canada souligne l'importance d'une concertation sur la prévention de l'accouchement prématuré. Cette concertation doit viser à mieux connaître les facteurs de risque spécifiques à notre population et les mécanismes sous-jacents et à mieux comprendre les besoins des enfants atteints ainsi que ceux de leur famille.

Une priorité doit être donnée à l'identification et au soutien des femmes socialement à risque (faible revenu, absence d'un réseau social, isolation culturelle, toxicomanie). La prématurité est, en effet, reliée à la classe sociale de la mère. La France offre d'une façon systématique de l'aide financière à toutes les femmes enceintes. Le Québec devrait évaluer la mise en application d'une telle politique.

GERARD BREART : La France a effectivement développé une politique d'allocation prénatale. Celle-ci faisait partie, au moment de son instauration, d'un programme gouvernemental plus large d'inspiration nataliste. Grâce au lien établi entre l'attribution de l'allocation et d'un minimum de consultations prénatales, en particulier au premier trimestre de la grossesse, cette politique a largement favorisé la prise en charge précoce des femmes enceintes.

Même si une prise en charge précoce est utile, la grossesse doit être considérée comme un événement physiologique qui se déroule normalement dans la très grande majorité des cas. Un des défis dans les années à venir est donc de faire en sorte que la grossesse reste un événement physiologique, tout en offrant un environnement garantissant la sécurité médicale, sociale et psychologique. En effet, de nombreuses études ont

> La reproduction et la périnatologie sont sûrement les domaines où les interrogations éthiques sont les plus vives.
>
> G. B.

> Une priorité doit être donnée à l'identification et au soutien des femmes socialement à risque (faible revenu, absence d'un réseau social, isolation culturelle, toxicomanie).
>
> W. F.

> Un des défis dans les années à venir est donc de faire en sorte que la grossesse reste un événement physiologique, tout en offrant un environnement garantissant la sécurité médicale, sociale et psychologique.
>
> G. B.

montré qu'une part importante des accidents, même s'ils sont peu fréquents, est évitable. Ceci amène donc à envisager des modifications dans l'organisation des soins prénatals.

Concernant l'accouchement (lieu et voie) ?

WILLIAM FRASER : Le débat concernant le droit d'accès à la césarienne systématique pour la primipare, à terme, en présentation céphalique est surtout axé sur certaines données qui suggèrent un risque accru d'incontinence anale chez les femmes qui accouchent par voie basse. Il existe un besoin urgent de données fiables concernant la fréquence et la gravité de ces problèmes, ainsi que d'études évaluant l'efficacité des stratégies de prévention et des traitements pour les problèmes d'incontinence fécale et urinaire.

GÉRARD BRÉART : S'il existe en France également une vive discussion sur l'augmentation des césariennes, le débat est surtout concentré sur les lieux d'accouchement. Les problèmes de démographie des professions de santé, les souhaits de garantir la sécurité et la volonté de diversifier l'offre de soins vont nécessairement aboutir à une restructuration des maternités et à la mise en place de nouveaux types d'établissements comme les maisons de naissances, placées sous la responsabilité des sages-femmes.

> Le défi dans les années à venir sera de mieux comprendre l'impact de l'environnement prénatal et néonatal, ainsi que les mécanismes impliqués dans la programmation cellulaire sur la santé de l'enfant et de l'adulte.
>
> W. F.

Concernant le nouveau-né (prise en charge et suivi) ?

WILLIAM FRASER : Il est de plus en plus évident que les maladies chroniques chez l'adulte, telles que les maladies cardiovasculaires, sont conditionnées par l'environnement intra-utérin. Le défi dans les années à venir sera de mieux comprendre l'impact de l'environnement prénatal et néonatal, ainsi que les mécanismes impliqués dans la programmation cellulaire sur la santé de l'enfant et de l'adulte. Pour atteindre cet objectif, il sera nécessaire de mettre en place des études de cohortes prospectives pertinentes (par exemple bébés de très faible poids, enfants nés de mères avec prééclampsie), ainsi que la création de banques de spécimens biologiques pour les études génétiques et physiopathologiques.

> Au Québec, en 2003, seulement 34 % des accouchements ont été réalisés par les médecins de famille.
>
> W. F.

GÉRARD BRÉART : A coté des questions de recherche qui viennent d'être évoquées, le principal défi concernant le nouveau-né me semble être celui de sa prise en charge en postnatal pour les enfants les plus à risques. Si on s'est beaucoup préoccupé de la prise en charge périnatale, peu de choses ont été faites pour garantir un accès équitable aux soins et aux aides aux familles pour les groupes les plus à risques. Il est en effet vraisemblable qu'une meilleure prise en charge postnatale, après un éventuel passage en réanimation par exemple, pourrait éviter des séquelles.

5

Quelle est la place des différents professionnels ?

WILLIAM FRASER : La politique du gouvernement québécois propose que l'obstétricien se consacre aux femmes ayant une grossesse pathologique, laissant la pratique de l'obstétrique normale aux médecins de famille et aux sages-femmes. Au Québec, en 2003, seulement 34 % des accouchements ont été réalisés par les médecins de famille. La démission progressive des médecins de famille de la pratique de l'obstétrique a de multiples causes. Pour inverser la tendance actuelle, il serait nécessaire de revoir les programmes de formation pour les omnipraticiens en augmentant l'exposition à l'obstétrique. Aussi, il serait important de favoriser le regroupement des omnipraticiens-accoucheurs dans des centres de périnatalité où le nombre de médecins est suffisant.

En 1996, la pratique des sages-femmes a été introduite au Québec en se basant sur un modèle de professionnel autonome. Comme pour assurer la séparation complète des deux professions, la formation de sage-femme est offerte uniquement dans une université sans faculté de médecine. Autre facteur de séparation, jusqu'à présent les sages-femmes pratiquent exclusivement dans les maisons de naissances situées dans les cliniques offrant uniquement des services ambulatoires. De ce fait, les complications intrapartum nécessitent le transport de la patiente vers un centre hospitalier par ambulance. À notre avis, ce modèle de soins sera perçu comme une option marginale par la majorité des femmes québécoises, tant que

les maisons de naissances demeureront physiquement isolées des hôpitaux.

Si les sages-femmes souhaitent qu'une proportion importante des femmes enceintes au Québec leur confie la responsabilité du suivi de leur grossesse et de leur accouchement, elles devront s'intégrer davantage dans le système de santé actuel et offrir en priorité à leurs patientes l'option d'accoucher en milieu hospitalier. En revanche, les obstétriciens doivent reconnaître l'importance d'une collaboration étroite avec cette profession, surtout dans le développement des protocoles de soins, la définition des indications de transferts et dans l'évaluation de la qualité de l'acte.

GÉRARD BRÉARD : Un des éléments de base de la politique périnatale en France est le réseau périnatal qui associe les différents professionnels et institutions concernées par la naissance. C'est au sein de ce réseau que la femme enceinte et son enfant doivent pouvoir trouver l'offre de soins adaptés à leurs souhaits, à leur niveau de risque. C'est donc en fonction de cet objectif que le réseau doit regrouper les différents professionnels et que chacun d'entre eux doit trouver sa place, pour lui permettre d'exprimer pleinement ses compétences.

Les sages-femmes ont un rôle extrêmement important en France dans le suivi de la grossesse et de l'accouchement. Leur rôle pourra être mieux reconnu dans le futur, dans la mesure où leur autonomie devrait être plus grande et leurs responsabilités plus clairement définies.

6

Est-ce que l'accueil de l'enfant est en crise ?

WILLIAM FRASER : Sur un plan concret, c'est la famille qui sert comme principal milieu d'accueil pour le nouveau-né et le jeune enfant. Celle-ci peut être soumise à des stress majeurs : isolement social, exigences et incertitudes provenant du milieu du travail, de l'un ou des deux parents, monoparentalité et pauvreté qui lui est souvent associée. Pour la femme, le rôle de mère qu'elle assumera à la naissance de son enfant est souvent moins valorisé socialement que celui de l'employée qu'elle vient juste de quitter. Si, à ces multiples sources de stress, on ajoute un problème de santé physique ou psychologique chez la mère ou chez l'enfant, une situation de crise peut rapidement se manifester avec des conséquences graves pour l'enfant et/ou la mère.

L'accès aux services diagnostiques et thérapeutiques (par exemple service social, ergothérapie, orthophonie) pour un enfant avec délai de développement est très restreint. Les organismes qui ont la responsabilité d'assurer les services de support pour les familles et les enfants en difficulté sont en pénurie de ressources d'une façon permanente.

Sur le plan de l'organisation des services biomédicaux en périnatalité, y a-t-il une crise ? Même si les indices de mortalité périnatale suggèrent une amélioration constante des résultats, nous avons identifié de nombreux problèmes pour lesquels il n'y a, pour l'instant, pas de piste de solution définitive, et d'autres pour lesquels la volonté d'arriver à une résolution n'existe pas. Par exemple, mauvaise ou sur-utilisation des technologies dont les bénéfices ne sont pas toujours évidents (induction électif du travail, taux élevés de césariennes, enregistrement systématique du cœur fœtal chez les femmes à faible risque, transfert de multiples embryons au moment de la FIV, utilisation de l'échographie pour détecter les anomalies fœtales mineures) ; sous-utilisation des technologies (non-couverture des patientes dans le cadre des programmes de dépistage prénatals), certains services efficaces ne sont pas couverts au Québec par le système d'assurance maladie (dépistage sérique des anomalies chromosomiques, FIV) et des services inefficaces sont couverts (visites médicales illimitées chez les femmes à faible risque, échographie de routine de deuxième trimestre). L'aspect inquiétant, ce n'est pas l'existence des problèmes, mais plutôt l'absence d'une stratégie globale de périnatalité unissant les acteurs clés (politiciens, professionnels de la santé, chercheurs).

GÉRARD BRÉARD : L'analyse faite par William Fraser s'applique également pour la France. Il me semble qu'un des défis majeurs de la

> Les sages-femmes ont un rôle extrêmement important en France dans le suivi de la grossesse et de l'accouchement.
>
> G. B.

> Nous avons identifié de nombreux problèmes pour lesquels il n'y a, pour l'instant, pas de piste de solution définitive, et d'autres pour lesquels la volonté d'arriver à une résolution n'existe pas.
>
> W. F.

> Il me semble qu'un des défis majeurs de la périnatalogie est le suivi de l'enfant au-delà de la période néonatale.
>
> G. B.

périnatalogie est le suivi de l'enfant au-delà de la période néonatale. On s'est beaucoup préoccupé et on se préoccupe beaucoup de l'organisation des soins et, plus généralement, de la prise en charge des femmes enceintes et des nouveau-nés. Des progrès considérables ont été accomplis, mais on ne s'est pas suffisamment préoccupé de la disponibilité et de l'accessibilité des services nécessaires au suivi d'enfants « à risques ». En effet, ces enfants et leurs parents ont besoin de différents types d'aide : médicale, paramédicale, psychologique et sociale.

Un autre aspect a été insuffisamment pris en compte dans les politiques périnatales : c'est celui de l'instauration optimale du lien mère/enfant. Il serait important que les éventuelles insécurités émotionnelles puissent être repérées pendant la grossesse ou en post-partum, afin que les mères et les couples puissent être soutenus et aidés. Dans ce domaine, comme dans d'autres, la prévention pourrait sans doute éviter certains des drames extrêmes que constitue la maltraitance. Une politique active dans ce domaine commence pendant la grossesse.

Prise en charge de la naissance : le rôle des sages-femmes

La sage-femme : acteur incontournable de la périnatalité en France **97**

Marion Carayol (FRANCE)

La sage-femme du Québec : de la renaissance à la reconnaissance **105**

Marie Hatem-Asmar, William Fraser (QUÉBEC)

La sage-femme : acteur incontournable de la périnatalité en France

Marion Carayol – FRANCE
Sage-femme épidemiologiste à l'Institut national de la santé et de la recherche médicale, U-149

RÉSUMÉ Profession médicale dont les compétences sont limitées à la pratique de l'obstétrique physiologique, la profession de sage-femme est méconnue. D'une durée de cinq ans, la formation est basée sur l'alternance de l'enseignement théorique et clinique. Les compétences des sages-femmes sont définies par le code de déontologie. Elles exercent dans différents secteurs d'activités : l'hospitalisation publique et privée (consultations prénatales, échographie, service de grossesses pathologiques et de suites de couches, préparation à la naissance, salle de naissance), les écoles de sages-femmes, la protection maternelle et infantile et le secteur libéral. Leur rôle varie selon les structures, et notamment entre le secteur public et le secteur privé. De par leurs compétences et l'étendue de leur champ d'activités, les sages-femmes sont des acteurs incontournables de la périnatalité. Elles peuvent suivre des enseignements complémentaires, notamment universitaires, qui leur permettent d'acquérir de nouvelles compétences.

ABSTRACT *The medical profession in which skills are limited to the practice of physiological obstetrics— midwifery—is underrated. The four-year training is based on alternating between theoretical and clinical teaching. Midwives' skills are defined by the code of professional conduct. Midwives practise in various activity sectors: public and private hospitalization (prenatal consultations, ultrasound, pathological pregnancy and post-partum period services, preparation for childbirth, birthing room), midwifery schools, mother and infant protection and the private sector. Their role varies according to the structures and, in particular, between the public and private sectors. Because of their skills and broad scope of activities, midwives are key players in perinatal care and can take additional courses, for example university courses, to acquire new skills.*

Ce vendredi 18 mars, les cinq salles de travail sont occupées. Salle 2, une petite fille est sur le point de naître. « Le cœur de votre bébé va bien, allez, c'est super ce que vous faites. Magnifique, elle a plein de cheveux votre petite. » La sage-femme, recentrée le plus vite au bord de l'épuisement, « On a besoin de vous vous faites cela comme une chef, ça y est, elle est là, dirondez-vous. » Tiens, 2 950 kg, est déposée sur le ventre de sa mère. Premiers remontre, premier regard, premières caresses. (Blanchard, 2001)

Profession de tout temps, la profession des sages-femmes s'est adaptée aux évolutions de la société et aux progrès médicaux avec l'objectif constant d'améliorer la qualité des soins maternels et néonataux. Alors qu'elles participent à la naissance de chacun d'entre nous, qui connaît réellement leurs compétences. Quel est leur rôle ? Aider les femmes à accoucher ? Oui, bien sûr, mais pas seulement !

Connaître le contenu de la formation des sages-femmes permet de mieux comprendre leur rôle. Comment est organisée leur formation ? Quels sont les principaux enseignements qu'elles reçoivent ? Quel est le rôle des sages-femmes au cours des différentes périodes de la maternité et au sein des différentes structures ? Quelle est la place des sages-femmes dans la nouvelle organisation des soins périnataux ? Enfin, comme tout corps professionnel, les sages-femmes continuent à se former au cours de leur carrière professionnelle. Quelles sont leurs nouvelles compétences ?

De la matrone à la sage-femme

À la fin du XVI^e^ siècle, l'accouchement appartient encore à la communauté féminine ; c'est l'époque « des leveuses d'enfant », des matrones. C'est par la pression conjuguée de l'Église et de l'État que va s'effectuer la différenciation entre sages-femmes et matrones. La matrone, sans formation officielle, exerçant en libéral à la demande des familles, sera remplacée par la sage-femme, comme, contrôlée et assermentée par les autorités religieuses qui lui permettent de pratiquer l'ondoiement.

Au début du XVIII^e^ siècle, face aux taux élevés de mortalité maternelle et néonatale, l'État met en place une formation sur l'ensemble du territoire. C'est à cette époque que Marguerite Le Boursier Du Coudray (1712-1792), sage-femme, se déplace de province en province pour enseigner aux sages-femmes, aux chirurgiens et aux médecins un « art » que les hommes ne connaissent pas. Des maternités-écoles sont créées. C'est en 1760 que les chirurgiens, ayant convaincu le pouvoir royal de la supériorité de leur compétence, obtiennent la responsabilité de la formation des sages-femmes.

Le XIX^e^ siècle est une période plutôt favorable pour les sages-femmes, dont le nombre ne cesse d'augmenter. Au début du XX^e^ siècle, la profession connaît une grave crise. La concurrence des médecins (création du corps des médecins-accoucheurs en 1882) et la faiblesse des honoraires ont fragilisé la profession et conduit certaines sages-femmes à la pratique de l'avortement. En effet, on comptait 13011 sages-femmes en 1906, elles n'étaient plus que 11286 en 1936. Face à cette situation, la solution consista à améliorer leur formation et à diversifier leur activité en direction de la surveillance à domicile des grossesses et de la participation aux consultations maternelles et infantiles.

Intégrées en milieu hospitalier, en protection maternelle et infantile et dans le secteur libéral et disposant d'un ordre (1945), les sages-femmes forment désormais un corps professionnel constitué, régi par un ensemble de textes réglementaires. Ce sont d'abord ces éléments réglementaires qui vont être décrits avant de discuter des débats actuels autour de la place de la sage-femme en périnatalité.

Cinq ans de formation

Le recrutement des étudiants se faisait sur concours après le baccalauréat, et depuis 2003 sur concours après la première année du premier cycle d'étude médicale (PCEM 1). La formation des sages-femmes est basée sur l'alternance de l'enseignement théorique et clinique.

Après PCEM 1, l'enseignement est divisé en deux phases de deux ans pour une durée totale de quatre ans. La première phase est orientée sur l'apprentissage du corps humain (anatomie, physiologie, biologie, pathologie générale) et sur l'apprentissage de la physiologie des matières spécifiques à la profession de sage-femme (obstétrique, gynécologie,

puériculture et pédiatrie). Cette formation est complétée par l'enseignement des soins généraux et obstétricaux et par un enseignement des sciences humaines et de la santé publique.

La deuxième phase est orientée principalement sur l'enseignement de la pathologie obstétricale, néonatale et gynécologique. Bien que la physiologie soit le domaine de compétence des sages-femmes, elles doivent connaître la pathologie pour dépister, orienter et participer à la prise en charge des femmes et des nouveau-nés présentant un état pathologique. À ces enseignements généraux s'ajoutent des cours sur l'anesthésie-réanimation, la pharmacologie liée à la pratique professionnelle des sages-femmes, la psychiatrie, le droit et la législation, les sciences humaines et sociales et la santé publique. L'initiation à la recherche a pour finalité un mémoire de fin d'études.

La pratique clinique est l'autre axe de l'apprentissage. La plupart des stages sont effectués dans des maternités publiques ou privées de niveau 1, 2 ou 3, dans des services très diversifiés : consultations prénatales et gynécologiques, grossesses pathologiques, salle de naissance, suites de couches, réanimation néonatale, néonatalogie, gynécologie et bloc opératoire, urgence, hospitalisation à domicile et procréation médicalement assistée (PMA). Au sein de ces structures, des stages de préparation à la naissance, d'échographie anténatale et de rééducation périnéo-sphinctérienne sont aussi organisés. Les cabinets de sages-femmes libérales, les centres de consultations avancées, les services de protection maternelle et infantile sont aussi des terrains de stage. Les stages en salle de naissance comportent des gardes de jour et de nuit (arrêté du 11 décembre 2001 portant sur la réforme du programme des études de sages-femmes).

Des compétences bien définies

La profession de sage-femme est une profession médicale dont les compétences se limitent à la pratique de l'obstétrique physiologique. L'article L-374 du Code de la santé publique indique que « L'exercice de la profession de sage-femme comprend les actes nécessaires au diagnostic, à la surveillance de la grossesse et à la préparation psychoprophylactique à l'accouchement, ainsi qu'à la surveillance et à la pratique de l'accouchement et des soins postnatals en ce qui concerne la mère et l'enfant. L'exercice de la profession de sage-femme peut également comporter la participation aux consultations de planification familiale ».

Le décret 91-779 du 8 août 1991 portant sur le code de déontologie des sages-femmes précise les limites de leurs compétences ainsi que leurs droits et obligations. Il liste les médicaments, les examens paracliniques et les instruments qui peuvent être prescrits et utilisés par les sages-femmes. La sage-femme doit faire appel à un médecin lorsque les soins à donner débordent sa compétence professionnelle.

Les 13 604 sages-femmes françaises de métropole se répartissent en plusieurs secteurs d'activités : 86,6 % en hospitalisation publique et privée, 8,7 % en secteur libérale et 4,7 % en centre de protection maternelle et infantile (PMI) (Conseil national de l'Ordre des sages-femmes, 2000).

Un rôle qui varie selon le type d'établissement, public ou privé

La sage-femme exerçant dans la fonction publique hospitalière est régie par un statut qui lui est propre (décret 89-611 de 1989 modifié par le décret 2002-37 de 2002) portant sur le « statut particulier de la sage-femme dans la fonction publique hospitalière ». Les sages-femmes de la fonction publique sont des agents de catégorie A. Environ 25 % des sages-femmes exercent dans des établissements privés. Leurs compétences sont définies par le Code de la santé publique et par le Code de déontologie des sages-femmes. Quel que soit son mode d'exercice, la responsabilité médico-légale de la sage-femme est engagée. Le travail en secteur privé est très réglementé. La sage-femme doit connaître ses droits et ses devoirs.

Le rôle de la sage-femme varie selon le type d'établissement. De manière générale, les sages-femmes exercent pleinement leurs compétences dans les établissements publics contrairement aux établissements privés où elles exercent principalement sur prescription du médecin. Parmi les sages-femmes de

métropole, 86,6 % sont employées par un établissement de soins public ou privé. De ce fait, la plupart des sages-femmes exercent au sein d'une équipe médicale multidisciplinaire et la nature de leur travail dépend largement de l'organisation du travail mise en place dans le service.

Une activité diversifiée

La majeure partie de l'activité des sages-femmes est représentée par la pratique des consultations prénatales, de la préparation à la naissance, de l'accouchement et des suites de couches.

Consultations prénatales

À l'exception de l'examen de déclaration de grossesse, le suivi d'une grossesse normale (examens obligatoires) fait partie des compétences de la sage-femme. Par manque d'effectif, elles sont parfois remplacées par les médecins pour l'activité de consultation et réparties dans les secteurs d'hospitalisation (salle de naissance, grossesses pathologiques et suites de couches). Cependant, elles conservent une activité de consultation puisque les sages-femmes de garde effectuent la plupart des consultations d'urgence et de fin de grossesse (programmation des déclenchements, terme dépassé, surveillance simple de fin de grossesse) (Teurnier, 2002).

Échographie

Deux niveaux de pratiques de l'échographie par les sages-femmes coexistent. L'enseignement de l'échographie anténatale, inclus dans le cursus des étudiants, comprend un enseignement théorique et un stage pratique. Elles sont compétentes pour identifier le contenu utérin, diagnostiquer la présentation fœtale, localiser le placenta, les annexes et mesurer la biométrie. Des sages-femmes suivent un diplôme universitaire d'échographie. Cet enseignement leur permet de réaliser des échographies morphologiques et donc d'assurer des consultations d'échographie.

Le service de grossesses pathologiques

À ce niveau, la sage-femme assure la surveillance médicale des patientes en collaboration avec l'obstétricien puisque son champ de compétences, la physiologie, est dépassé. Le suivi est autant médical que psychologique car c'est aussi son rôle de réconforter et de rassurer ces femmes enceintes soucieuses du devenir de leur grossesse.

La préparation à la naissance

Ce sont les sages-femmes qui assurent les séances de préparation à la naissance. Plusieurs types de préparations existent : classique (la plus fréquente), sophrologie, piscine, acupuncture, chant prénatal, haptonomie, etc. Elles sont souvent formées pour l'une des spécialités. L'anesthésie péridurale a modifié l'objectif des cours de préparation à la naissance. Le rôle des sages-femmes est d'informer les femmes et les couples sur l'évolution de la grossesse, l'accouchement, les suites de couches et l'allaitement maternel. C'est aussi de les écouter s'exprimer sur leur vécu et leurs appréhensions et de leur proposer des techniques de relaxation. La durée des consultations prénatales étant de plus en plus courte, c'est un moment important de la grossesse. Malheureusement, le manque d'effectif des sages-femmes entraîne un déplacement des postes de préparation à la naissance vers les secteurs d'hospitalisation.

La salle de naissance

Les sages-femmes sont le pilier de la salle de naissance : elles y sont présentes en tout temps. Leur rôle est d'accueillir les parturientes et d'assurer le diagnostic, le suivi du travail, l'accouchement et les soins postnatals immédiats de la mère et du nouveau-né pour les grossesses normales. Dans les cas de grossesses pathologiques, elles travaillent en collaboration avec les obstétriciens.

Plus concrètement, elles effectuent les consultations médicales des femmes se présentant aux urgences. Elles assurent le suivi du travail par une surveillance clinique et paraclinique (principalement la surveillance électronique du rythme cardiaque fœtal et de la dynamique utérine). Si une dyscinésie est diagnostiquée, la prescription d'ocytocique (utérotonique) pendant le travail (et le post-partum) fait partie de leurs compétences.

En raison du développement de nouvelles techniques, il existe un décalage entre le code de déontologie et la pratique quotidienne pour certains actes. L'anesthésie péridurale illustre bien ce problème. Par exemple, il est

écrit dans le Code de déontologie (Conseil national de l'Ordre des sages-femmes, 1991) :

- l'indication et la demande de l'analgésie péridurale doivent être faites par l'obstétricien ;
- l'anesthésiste effectue l'ablation du cathéter.

Cependant, l'étude réalisée par Béatrice Blondel (1998) montre des résultats en contradiction avec le Code de déontologie. Dans le public, 59 % des sages-femmes et 47,9 % dans le privé disent prendre la décision de pose de la péridurale seule. Pour ce qui est de l'ablation du cathéter, 31,3 % des sages-femmes dans le public et 25,7 % dans le privé ne l'enlèvent jamais. Dans le public, les sages-femmes effectuent 88,9 % des accouchements eutociques pour grossesse normale ; dans le privé, ce taux est de 22,9 %.

L'accouchement des présentations du siège et des grossesses gémellaires fait partie de leurs compétences. Cependant, face au poids du médico-légal, le médecin est appelé pour ces types d'accouchement. Il effectue l'accouchement ou laisse la sage-femme accoucher la parturiente en sa présence. Il est important que les sages-femmes continuent à effectuer ce type d'accouchement et les manœuvres obstétricales qui s'y rapportent pour savoir les réaliser le jour où elles auront à faire face à cette situation, seule, dans un contexte d'urgence.

En ce qui concerne la réalisation de l'anesthésie locale, de l'épisiotomie et de sa suture, la différence entre structure est importante puisque 92,9 % des sages-femmes du public réalisent ces actes alors qu'elles ne sont que 32,9 % dans le privé.

Pour la réalisation d'actes d'urgence, le constat est inquiétant : 33,3 % des sages-femmes du public et 77,6 % du privé ne réalisent jamais une délivrance artificielle, 54,8 % des sages-femmes du public et 65,3 % du privé n'intubent jamais un nouveau-né. Il s'agit pourtant d'actes qui peuvent sauver une vie et qui font partie des compétences des sages-femmes. Pourquoi ces résultats ? Parce que beaucoup d'étudiants sont en formation (sages-femmes, internes en obstétrique, internes en pédiatrie) et qu'il existe une concurrence entre eux pour la réalisation de ces actes qui, de plus, ne sont pas très fréquents. En outre, l'impact du médico-légal incite les médecins de garde à réaliser eux-mêmes ces actes. Il en est de même pour l'accouchement des présentations du siège et des grossesses gémellaires.

Les suites de couches

La sage-femme possède les compétences nécessaires pour assurer, en suites de couches, la surveillance de la mère et du nouveau-né de grossesse normale. Son rôle est triple : médical, psychologique et d'éducation pour la santé. Elle effectue la surveillance quotidienne de la parturiente et participe à la surveillance du nouveau-né en collaboration avec le pédiatre. Elle veille à la bonne instauration de la relation mère-enfant et à la mise en place de l'allaitement maternel. Elle est à l'écoute des mères, elle les informe sur l'alimentation, l'environnement et l'hygiène du nouveau-né ainsi que sur la contraception et la reprise de la sexualité. En fonction des établissements, par délégation du chef de service, elle est autorisée à effectuer l'examen de sortie des patientes.

Autres activités hospitalières

Quelques sages-femmes exercent dans un centre de procréation médicalement assistée (PMA). Leur rôle est d'accueillir les patientes, de réaliser les entretiens et d'effectuer le suivi psychologique des femmes en collaboration avec l'obstétricien et le psychologue.

Des sages-femmes sont aussi présentes dans les services de diagnostic anténatal. Leur rôle est d'accueillir et d'informer les patientes, de gérer les dossiers, d'effectuer des échographies, de préparer et d'accompagner les femmes à l'annonce du diagnostic en collaboration avec l'obstétricien.

Des sages-femmes sont spécialisées dans la rééducation urogénitale et assurent des consultations.

En planification familiale, les sages-femmes réalisent des entretiens de planification de grossesse et préparatoires à une interruption volontaire de grossesse (IVG).

Une activité hors de l'hôpital

Si la plupart des sages-femmes en France exercent à l'hôpital, 14 % pratiquent en dehors : elles sont enseignantes dans des

écoles de sages-femmes, exercent dans un service de protection maternelle infantile ou encore en libérale.

Les écoles de sages-femmes

Sous la responsabilité de la sage-femme directeur d'école et du directeur technique et d'enseignement (obstétricien), les sages-femmes enseignantes sont chargées de l'enseignement professionnel, tant sur le plan organisationnel, que pédagogique, pratique et relationnel.

Les sages-femmes de protection maternelle et infantile (PMI)

La sage-femme appartient au cadre d'emploi médico-social défini par le décret 92-855 du 28 août 1992 portant seule statut particulier des sages-femmes territoriales. Elle fait partie de la fonction publique française et appartient à la catégorie A.

La sage-femme territoriale assure des consultations prénatales dans des centres médico-sociaux de proximité et au domicile des femmes enceintes en prévention primaire ainsi qu'en prévention secondaire suite à une hospitalisation. Elle pratique ainsi, selon la nécessité, l'échographie et la surveillance électronique de la grossesse. Elle réalise des actions de prévention auprès des femmes et de leur conjoint pour les préparer à la maternité et à leur rôle de parents. Elle agit également à titre d'intervenante en prévention auprès des adolescents dans les collèges et les lycées. Sa fonction se situe à l'interface entre le médical et le social, plus particulièrement auprès des populations vulnérables (Association nationale des sages-femmes territoriales, 2002).

L'exercice libéral

Depuis dix ans, le concept « d'accompagnement global de la naissance » s'est développé ; les sages-femmes insistent aujourd'hui pour défendre cette idée de la naissance. L'activité des sages-femmes libérales s'étend à tous les domaines de compétences de la profession en refusant le morcellement du suivi de la grossesse et de l'accouchement. Les principales activités de ces sages-femmes sont les consultations prénatales, la préparation à la naissance et les visites à domicile en pré et post-natal. Leur activité est régie par le Code de la santé publique, le Code de déontologie et la convention de la Caisse primaire d'assurance-maladie (CPAM) du 31 mai 1995. Cette dernière fixe également les honoraires des sages-femmes libérales.

Au cœur de la surveillance et des soins périnatals

De par ses compétences et l'étendue de son champ d'activités, la sage-femme est un acteur incontournable de la périnatalité. En effet, elle prend en charge les consultations obstétricales dans les trois dimensions : médicale, psychologique et sociale. Elle est le pilier de la surveillance et des soins en salle de naissance. Elle a un rôle en périnatalogie qui n'est pas toujours connu et est même parfois sous-utilisé. Le premier examen du nouveau-né et la réanimation néonatale en salle de naissance, la surveillance et les soins en suites de couches font partie des compétences de la sage-femme qui en réfère au pédiatre.

La zone de compétences partagées (par exemple le suivi de la grossesse avec les médecins, l'allaitement maternel avec les pédiatres et les puéricultrices, la rééducation périnéale avec les kinésithérapeutes) et le consensus nécessaire entre les professions rattachées au domaine de la périnatalité demandent l'établissement de référentiels des compétences des sages-femmes mieux structurés et négociés pour être acceptés et utilisables de façon dynamique.

Vers des formations complémentaires

En plus des rôles décrits, les sages-femmes ont la possibilité de poursuivre leur formation et d'acquérir de nouvelles compétences. Différents types de formation s'offrent aux sages-femmes après le diplôme d'état. Elles ont accès aux mêmes spécialisations que les infirmiers : puériculture, infirmier anesthésiste et infirmier de bloc opératoire.

Après trois ans d'ancienneté dans la profession, la sage-femme peut accéder à un poste d'encadrement au sein d'un service (gestion du personnel et gestion du service) ou de formatrice dans une école de sages-femmes. Pour cela, elle peut préparer le certificat de cadre sage-femme (formation d'un an). Après avoir exercé au moins quatre ans en tant que formatrice, elle peut se présenter

à un concours régional pour devenir directrice d'une école.

Les sages-femmes peuvent aussi suivre une formation universitaire. De nombreux diplômes universitaires leur sont ouverts : le plus suivi étant celui d'échographie anténatale. Selon la matière enseignée, elles obtiennent une équivalence en licence ou en maîtrise qui leur permet de poursuivre un cursus universitaire. D'ailleurs, les étudiants sages-femmes et les sages-femmes peuvent suivre l'enseignement de la maîtrise de sciences biologiques et médicales (MSBM). Actuellement, la recherche au sein de la profession de sage-femme est peu développée. Les mémoires de fin d'études, de diplômes cadres et de diplômes universitaires sont pratiquement les seuls travaux de recherche réalisés par les sages-femmes. L'accès aux enseignements de deuxième cycle puis de troisième cycle permettra aux sages-femmes de s'impliquer dans la recherche médicale, d'évaluer leurs pratiques et de participer aux recherches de nature évaluative en périnatalité.

Conclusion

Cet exposé a permis de présenter brièvement le rôle des sages-femmes françaises qui, comme l'écrit Carricaburu (1994), « se sentent mal connues ». Même si leur domaine de compétences est la physiologie, ce métier se médicalise et se technicise avec une pression médico-légale de plus en plus importante. Alors que le déficit en professionnels de la périnatalité (obstétriciens, pédiatres, anesthésistes et sages-femmes) va s'accentuer, le rôle des sages-femmes doit être mieux défini et connu de tous pour utiliser au maximum leurs compétences.

Bibliographie

Association nationale des sages-femmes territoriales (2002). *Profession : Sage-femme territoriale*. Dossier d'information.

Blanchard S. (2001). En grève pour la première fois au niveau national, les sages-femmes exigent la revalorisation de leur métier. *Le Monde*, mars.

Blondel B. (1998). Les responsabilités médicales des sages-femmes dans les maternités publiques et privées : Résultats d'une enquête dans onze régions. *Journal de gynécologie obstétrique et biologie de la reproduction*, 27 : 692-701.

Carricaburu D. (1994), *in* Aïach P., Fassin D., eds. *Les métiers de la santé. Enjeux de pouvoir et quête de légitimité*. Paris, Anthropos, 281-308.

Conseil national de l'Ordre des sages-femmes (1991). *Code de déontologie des sages-femmes*, 5-36.

Conseil national de l'Ordre des sages-femmes (2000). *Statistiques des sages-femmes*.

Fournier F. (2002). La sage-femme et la consultation prénatale. *Les dossiers de l'obstétrique*, 301 : 3-5.

La sage-femme du Québec : de la renaissance à la reconnaissance

Marie Hatem-Asmar – QUÉBEC
Professeure adjointe à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal et chercheuse au Centre de recherche de l'Hôpital Ste-Justine

William Fraser – QUÉBEC
Directeur du Département d'obstétrique et de gynécologie à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal et médecin et chercheur au Centre de recherche de l'Hôpital Ste-Justine

RÉSUMÉ Afin de décrire le profil professionnel et éducationnel de la sage-femme du Québec, il est nécessaire de situer cette profession dans son contexte historique passé, qui a entraîné sa disparition, et présent, qui a été témoin de sa renaissance. Les résultats des études contemporaines au processus de reconnaissance de la profession permettent de décrire la spécificité de la pratique sage-femme au Québec, qui correspond à la continuité et à la globalité des soins, au soutien de la famille, au respect des besoins et des droits des femmes, à la considération des compétences parentales ainsi qu'à l'utilisation judicieuse de la technologie. Ainsi, la sage-femme est disponible, à l'écoute des besoins de ses clientes et elle présente une flexibilité pour les lieux de pratique. L'approche sage-femme préconisée au Québec semble être l'exception ailleurs. Avec un profil professionnel assez particulier, le programme de formation des sages-femmes se doit d'être fondé sur un paradigme éducationnel humaniste qui permet le développement de « l'apprenant » et de sa personne en plus du développement de ses connaissances propres à la discipline. Il la prépare à être autonome et à favoriser l'autonomie de la personne qui réclame ses soins et ses services. Le présent article fait état de la situation de la sage-femme au Québec et de ses profils professionnel et éducationnel.

ABSTRACT *To describe the occupational and educational profile of midwives in Québec, it is necessary to place this occupation in its past historical context, which led to its disappearance, and its present context, which has witnessed its rebirth. Based on the results of contemporary studies on the process of gaining professional recognition, the specificity of midwifery practice in Québec can be described. It is linked with continuity and comprehensiveness of care, support for the family, respect for women's needs and rights, consideration of parental skills as well as the sound use of technology. Thus, midwives are available, attentive to their clients' needs and have flexibility in terms of practice setting. The midwifery approach advocated in Québec seems to be the exception elsewhere. With a rather distinctive occupational profile, the midwifery program must be based on a humanist educational paradigm which allows each person to develop as both a "learner" and an individual in addition to developing the knowledge specific to their discipline. The training prepares them to be autonomous and to foster the autonomy of the individual in need of their care and services. This article describes the situation of midwives in Québec and their occupational and educational profiles.*

En 1990, le gouvernement du Québec adoptait une loi autorisant l'expérimentation de la pratique des sages-femmes dans le cadre de projets-pilotes pour une période de six ans afin de déterminer l'opportunité de légaliser cette profession. En effet, la pratique de sage-femme a disparu dans les années 60 du XX^e^ siècle. Un contexte socio-politique particulier, impliquant entre autres les instances gouvernementales, les associations professionnelles médicales et paramédicales et les mouvements féministes, a entouré ce processus de renaissance et de reconnaissance légale de la profession. La sage-femme a été officiellement reconnue au Québec en 1998. Elle est actuellement dotée d'un ordre professionnel et d'un programme de formation universitaire. Toutefois, sa pratique est toujours limitée à sept maisons de naissance réparties dans la province et ne bénéficie pas du support des différentes institutions du système de santé. Le présent article présente un bref historique de la renaissance de la profession au Québec. Il décrit le cadre de l'expérimentation de la pratique des sages-femmes et leurs caractéristiques. Il s'attarde sur le profil professionnel et éducationnel de la sage-femme québécoise après avoir présenté le contexte qui a permis de voir émerger ces profils.

Une reconnaissance très récente

La sage-femme a joué un rôle prépondérant dans l'événement social et culturel que représentait la naissance au Québec dès le début de la colonisation française. Selon Laforce (1985), aux XVI^e^ et XVII^e^ siècles, il était, et de loin, préférable pour une femme de se faire accoucher par une sage-femme que par un chirurgien.

La sage-femme tomba presque dans l'oubli durant les années 60 du XX^e^ siècle et le terme de sage-femme disparut du vocabulaire du citadin de cette époque (Desjardins, 1993; MSSS, 1989a). Cependant, vers la fin des années 70, les groupes de femmes qui ont initié la remise en question des soins obstétricaux au Québec ont associé la sage-femme à une de leurs demandes principales : l'humanisation des soins (MSSS, 1989a; AQSFP, 1989; Naissance-Renaissance, 1993). L'événement le plus marquant qui aurait contribué à la renaissance de la profession de sage-femme correspondrait aux colloques régionaux organisés en 1981 par l'Association pour la santé publique du Québec et intitulés « Accoucher ou se faire accoucher » (MSSS, 1989a). Il s'agissait de tribunes d'échanges qui ont regroupé des milliers de personnes intéressées par l'humanisation des soins en périnatalité. Les recommandations principales qui ont découlé de ces colloques portaient sur la mise sur pied de chambres et de maisons de naissance et sur l'officialisation de la pratique des sages-femmes.

Alors que la profession de sage-femme était reconnue légalement dans 96 % des pays membres de l'Organisation mondiale de la santé (Saillant et O'Neill, 1987), le Canada était le dernier pays industrialisé où elle n'était pas encore légalisée dans les années 80 (Buhler, 1996; Allemang *et al.*, 1993; Kaufman, 1991, 1992). Toutefois, le processus de reconnaissance de la profession a été mis en marche, au début des années 90, dans certaines provinces canadiennes comme le Québec (MSSS, 1990), l'Ontario (Government of Ontario, 1991), la Colombie-Britannique et l'Alberta (Government of Alberta, 1992).

En 1993, le ministre de la Santé et des Services sociaux soumet à la population une nouvelle politique de périnatalité pour le Québec dont le but est « *d'améliorer la qualité de vie et d'expérience des femmes enceintes, des mères, des pères et des nouveau-nés et mieux soutenir les familles, particulièrement les plus démunies* » (MSSS, 1993). Cette politique est née du besoin de la société de faire face à certains problèmes (MSSS, 1989a, b, c, d, e) dont la persistance et l'aggravation de la pauvreté et de ses conséquences sur la santé des femmes et des enfants : l'augmentation de la prématurité, la persistance de faible poids à la naissance, etc. (Montreuil et Blanchard, 1991). Ces graves problèmes sociaux et de santé ainsi que l'émergence de nouvelles problématiques auraient suscité la promotion et le développement d'approches novatrices en périnatalité parmi lesquelles figure « l'expérimentation de la pratique des sages-femmes dans le cadre de projets-pilotes ». En effet, au lieu de légaliser directement la profession de sage-femme à l'instar d'autres provinces canadiennes, le Gouvernement du

Québec a opté pour l'expérimentation de sa pratique, à travers huit projets-pilotes, qui devait se dérouler sur une période de six ans (MSSS, 1990, 1993).

Un corps médical réticent

Le compromis qui aurait amené le gouvernement à opter pour l'expérimentation de la pratique aurait été le résultat, entre autres, de la réserve et du désaccord des associations de médecins du Québec, plus particulièrement leur syndicat, à l'égard de la reconnaissance des sages-femmes (Burtch, 1994 ; MSSS, 1988). La réticence des médecins pouvait être associée à une différence de paradigme, à une lutte inter-professionnelle pour protéger un champ de pratique réservé et surtout à une crainte de « l'inconnu », plus précisément aux aptitudes à exercer de sages-femmes n'ayant pas reçu une formation reconnue officiellement et appelées « sages-femmes autodidactes ». Selon Blais *et al.* (1994), l'arrivée des sages-femmes est perçue par les médecins spécialistes comme une menace pour les médecins de famille et vice-versa : les médecins de chaque groupe croyaient que la légalisation des sages-femmes entraînerait une baisse de clientèle pour l'autre groupe.

L'opposition médicale à la reconnaissance des sages-femmes pouvait s'expliquer selon Vadeboncoeur *et al.* (1996) par le processus suivi par le Gouvernement du Québec pour en arriver à expérimenter la pratique des sages-femmes. Celui-ci aurait implanté la loi 4 quelques années avant la parution de sa politique de périnatalité. Par ailleurs, le gouvernement aurait écarté les associations médicales du processus de reconnaissance des sages-femmes sous prétexte que leur volonté de contrôler la profession allait à l'encontre de l'autonomie qu'il voulait lui accorder.

Cependant, il ne faut pas ignorer certains faits qui ont poussé probablement le gouvernement à l'adoption de la loi 4 (Vadeboncoeur *et al.*, 1996). Il s'agit de la division qui régnait au sein des sages-femmes elles-mêmes, du lobbying des mouvements féministes qui ne se faisait plus sentir comme dans les années 80 et des deux enquêtes du coroner qui eurent lieu à la fin des années 80 entourant les circonstances qui ont mené au décès de deux bébés lors d'un suivi effectué par une sage-femme.

Dans ce contexte, les sages-femmes se sont peu intégrées au système de santé durant la période d'évaluation de leur pratique (Collin *et al.*, 2000). Les raisons invoquées correspondent à la méconnaissance des professionnels en périnatalité à l'égard de leur pratique, à la concurrence au niveau des territoires professionnels, aux décalages entre les cultures professionnelles des sages-femmes et des autres dispensateurs de soins et à un cadre organisationnel et légal des projets-pilotes déficients.

Une pratique organisée dans le cadre de projets-pilotes

En promulguant la loi 4, le MSSS autorise la pratique des sages-femmes de façon expérimentale dans le but d'en évaluer les effets sur l'humanisation et la continuité des soins, la prévention des naissances de bébés prématurés ou de faible poids, l'utilisation des technologies obstétricales et l'adaptation des services aux clientèles-cibles ; et de déterminer l'opportunité de permettre ou non cette pratique et, le cas échéant, l'organisation professionnelle de cette pratique et le mode d'intégration de la sage-femme dans l'équipe de périnatalité (MSSS, 1990).

La mise en application de la loi 4 s'est concrétisée par la création de deux entités gouvernementales, le Conseil d'évaluation des projets-pilotes (CEPP) et le Comité d'admission à la pratique de sage-femme (CAPSF) ainsi que par l'implantation des projets-pilotes. Le rôle du CEPP était de déterminer des critères de sélection des projets-pilotes et le choix des projets adéquats et de superviser le déroulement de l'évaluation de la pratique dans les projets-pilotes pour laquelle il a mandaté une équipe de recherche (Blais *et al.*, 1997). Ses recommandations au ministre de la Santé et des Services sociaux ont été présentées en 1997 (CEPP, 1997). Le CAPSF avait pour rôle l'établissement de critères et d'un processus permettant de reconnaître les sages-femmes aptes à pratiquer dans les projets-pilotes. Il a établi un règlement sur les critères de risques obstétricaux et néonatals à observer dans la pratique de sage-femme. C'est dans ce contexte socio-politique global

que les projets-pilotes sélectionnés par le CEPP (1993) et les sages-femmes reconnues aptes à pratiquer par le CAPSF (1993) ont dû joindre leurs efforts pour favoriser l'expérimentation et l'évaluation de la pratique des sages-femmes.

La mission d'un projet-pilote a été tirée de la définition d'un centre de maternité, ou *"birthing-center"*, selon Eakins (1989) qui considère qu'un centre de maternité est une adaptation de l'environnement familial pour la durée d'un séjour assez court, un établissement de soins ayant accès aux services obstétricaux, pédiatriques et néonatals d'un hôpital, un endroit conçu pour donner aux membres de la famille et aux personnes choisies par la femme leur juste place comme participants actifs ainsi qu'un lieu offrant une approche préventive de soins de santé aux femmes et aux enfants durant la grossesse, l'accouchement et le postnatal. Pour ce type de lieu de maternité, appelé aussi centre ou maison de naissance, les promoteurs envisageaient une certaine philosophie et des valeurs qui sont supposées guider la pratique des sages-femmes et qui peuvent être résumées par : une définition de la grossesse et de l'accouchement vus comme un processus physiologique ; le choix d'un lieu et d'une approche globale découlant de cette vision ; la promotion de la participation de la famille aux prises de décisions concernant les soins et les services envisagés pendant la grossesse, la naissance et le post-partum.

Les principes retenus par les promoteurs des projets-pilotes et qui sous-tendent les services offerts dans une telle maternité portent entre autres : sur le respect du caractère unique et individualisé de la naissance, sur la reconnaissance du droit à l'autonomie et le respect de la compétence spécifique des femmes, sur la prévention et la promotion de la santé, sur le respect et la confiance mutuelle entre sage-femme et cliente, sur la place au père, sur le caractère multiethnique de la clientèle potentielle, sur l'orientation communautaire des services, sur la flexibilité du fonctionnement et sur la collaboration entre les omnipraticiens et l'équipe multidisciplinaire du centre local de services communautaires (CLSC).

Alors que la loi 4 prévoyait que les projets-pilotes puissent être élaborés par un centre hospitalier ou un CLSC, ou conjointement par ces deux établissements, tous les projets-pilotes sélectionnés étaient rattachés à des CLSC. Ils ont été progressivement mis en place entre 1993 et 1995.

Un profil varié

En 1990, à l'époque de l'adoption de la loi 4, les sages-femmes du Québec, selon qu'elles étaient diplômées du Québec ou d'ailleurs, ou qu'elles étaient de formation plutôt autodidacte, appartenaient respectivement à l'Association des sages-femmes du Québec (ASFQ) ou à l'Alliance québécoise des sages-femmes praticiennes (AQSFP) (AQSFP, 1989 ; Forcier et Ouimet, 1990 ; Hatem-Asmar *et al.*, 1996, Hatem-Asmar, 1997). Une étude réalisée en 1991 a permis de décrire le profil des personnes « qui se disaient sages-femmes » au Québec au moment de la parution de la loi 4 (Hatem-Asmar *et al.*, 1996) (tableau 1). Les deux associations de sages-femmes ont manifesté leur satisfaction à l'égard des projets-pilotes (Forcier et Ouimet, 1990) qui seront, selon l'AQSFP (1989), « une occasion exceptionnelle de définir ensemble le profil de la sage-femme qui correspond aux besoins des familles québécoises ». Toutefois, l'ASFQ se trouva amenée à formuler au gouvernement un ensemble de recommandations dont certaines avaient pour but d'assurer, dans le cadre de l'expérimentation, l'autonomie professionnelle de la sage-femme (Paquin, 1990).

Le processus de sélection des sages-femmes par le CAPSF a conduit à reconnaître 49 sages-femmes aptes à pratiquer dans les projets-pilotes (CAPSF, 1993). Celles-ci avaient des caractéristiques socio-culturelles et un profil éducationnel et professionnel variés : professionnelles sages-femmes ayant reçu leur formation par entrée directe, infirmières-sages-femmes pour qui la formation infirmière est un pré-requis à la formation de sage-femme, et sages-femmes autodidactes qui n'ont bénéficié que de l'apprentissage « d'un maître » auto-formé. L'accréditation a eu lieu sur la base d'un processus d'examens assez élaboré, à la suite duquel les sages-femmes ont reçu en 1993 une formation offerte par l'Université du Québec à Trois-Rivières afin d'actualiser leurs connaissances et les intégrer au système de santé.

TABLEAU 1 Profil professionnel des sages-femmes participant à l'étude de 1991[1]

VARIABLES		Sages-femmes autodidactes Nbre	%	Sages-femmes professionnelles Nbre	%	Infirmières sages-femmes Nbre	%	p
Durée de formation (en mois)								
	< 12	2	8	—	—	5	16	
	12-24	1	4	2	17	18	58	0,000
	> 24	22	88	10	83	8	26	
Lieu de formation								
	Canada	18	72	—	—	10	32	
	Ailleurs	7	28	12	100	21	68	0,000
Années de formation								
	1959-1969	—	—	2	16	15	48	
	1970-1979	—	—	5	42	8	26	0,000
	1980-1989	11	50	5	42	8	26	
	1990-1991	11	50	—	—	—	—	
Formation infirmière								
	Oui	13	48	—	—	31	100	
	Non	14	52	12	100	—	—	0,000
Pratique sage-femme hors Québec								
	Oui	4	16	10	83	27	87	
	Non	21	84	2	17	4	13	0,000
Pratique courante de sage-femme								
	Oui	25	96	3	25	10	32	
	Non	1	4	9	75	21	68	0,000
Affiliation à une association professionnelle								
	AQSFP	27	100	—	—	1	3	
	ASFQ	—	—	12	100	30	97	0,000

1. Hatem-Asmar M., Blais R., Lambert J., Maheux B. (1996). A Survey of Midwives in Quebec: What Are Their Similarities and Differences? *Birth*, 23 (2) : 94-100.

Des études pour évaluer les projets-pilotes

Deux études ont pris place les premières années de l'implantation des projets-pilotes. La première consistait en une évaluation financée par le MSSS *via* le CEPP (Blais *et al.*, 1997). Les objectifs de l'étude visaient à atteindre les buts ciblés par le gouvernement dans la mise en application de la loi 4. Un devis évaluatif mixte a été utilisé : une étude de cas multiple où chaque projet-pilote représentait un cas et une étude de cohorte où 1 000 femmes suivies par des sages-femmes dans les maisons de naissance ont été appariées à 1 000 femmes suivies par des médecins dans les services hospitaliers usuels. Des méthodes quantitatives et qualitatives de collecte de données ont été utilisées. Le volet épidémiologique de l'évaluation visait la comparaison d'indicateurs de processus et

de résultats des services offerts par les sages-femmes à ceux associés aux services médicaux courants, offerts dans le milieu hospitalier (Fraser *et al.*, 2000). Sur la base des caractéristiques socio-démographiques et du niveau du risque obstétrical, 961 femmes par groupe ont été appariées.

La deuxième étude faisait l'objet d'une thèse de doctorat (Hatem-Asmar, 1997) dont les objectifs consistaient à décrire le profil professionnel de sage-femme qui s'adapte le mieux au contexte québécois tel qu'il se manifeste à travers l'expérimentation dans les projets-pilotes et le profil éducationnel qui correspond au profil professionnel émergent de cette expérimentation. Le but de l'étude était d'utiliser l'expérimentation de la pratique pour identifier les fondements d'un programme de formation professionnelle adaptée à la réalité québécoise, qui pouvait être fourni aux sages-femmes qui assureront la relève dans la période post-expérimentale. En effet, une occasion unique se présentait à travers cette expérimentation pour étudier les besoins réels de la clientèle québécoise qui s'adresse aux projets-pilotes exprimés tout au long du suivi périnatal effectué par la sage-femme. De plus, cette occasion permettait d'étudier le contexte socioculturel qui entoure l'implantation de cette profession ainsi que la dynamique par laquelle les sages-femmes mobilisent leurs ressources personnelles et environnementales pour répondre aux besoins de la clientèle. L'étude a adopté une approche ethnographique qualitative. L'échantillon à l'étude était composé de onze sages-femmes provenant de quatre projets-pilotes et des clientes de ces sages-femmes (une cliente par sage-femme). Différentes sources de données ont été utilisées (entrevues avec les sages-femmes, analyse de contenu des programmes de leur formation et de leur *curriculum vitæ*, analyse de contenu des documents descriptifs des projets-pilotes, etc.).

La pratique québécoise donne une grande importance à l'écoute et à la communication

Les résultats de l'évaluation ont montré que la pratique des sages-femmes est associée à moins d'interventions obstétricales et à une réduction de certains indicateurs de morbidité maternelle (césarienne et lésions périnéales) (tableau 2). Ces résultats suggèrent que l'utilisation de la technologie peut prendre la forme d'une sur-utilisation (utilisation libre du forceps et recours à l'épisiotomie par les médecins, résultant en une élévation du taux des déchirures périnéales du 3e et 4e degré) ou d'une sous-utilisation (utilisation restrictive des tests de surveillance pré et per-natals par les sages-femmes, entraînant une augmentation des dépressions néonatales et possiblement une augmentation des mortalités fœtales à la naissance). Pour les indicateurs de morbidité néonatale, les services offerts par les sages-femmes sont associés à un ensemble de bénéfices et de risques : moins de bébés prématurés et à petits poids de naissance mais une tendance vers un taux de mortinaissance plus élevé et un recours plus fréquent aux réanimations néonatales (tableau 3). D'ailleurs, le taux élevé des mortinaissances a amené le MSSS à confier au Conseil d'évaluation des technologies de la santé du Québec (CETSQ) la tâche d'analyser tous les cas des mortinaissances survenus lors de l'expérimentation de la pratique dans les maisons de naissance et de lui présenter ses recommandations à ce sujet (CETSQ, 1999). Une des recommandations consistait à ne pas considérer le domicile de la cliente comme un milieu de pratique de la sage-femme du Québec tant que les mesures de sécurité nécessaires ne sont pas garanties. Enfin, selon Fraser *et al.* (2000), les dispensateurs des soins doivent naviguer entre la sur et la sous-utilisation des technologies obstétricales en vue de minimiser la morbidité et la mortalité maternelle et périnatale.

Par ailleurs, le profil professionnel de sage-femme qui se dégage de l'étude Hatem-Asmar (1997) reflète les caractéristiques spécifiques au contexte dans lequel il s'inscrit et permet de repérer les similitudes avec la pratique professionnelle reconnue sur le plan international. Ces similitudes concernent principalement la perception de la grossesse et de l'accouchement comme des événements normaux et la délimitation du champ de pratique et des tâches qu'une sage-femme est appelée à remplir tout au long du suivi d'une femme enceinte, alors que les spécificités de la pratique correspondent surtout aux fondements de l'approche de la sage-femme québécoise : la continuité et la globalité des soins,

TABLEAU 2 Mode d'accouchement et indicateurs de morbidité maternelle des femmes participant à l'étude selon le groupe d'appartenance[1]

	Groupe sage-femme (n = 961)		Groupe médecin (n = 961)		Test du khi-deux	Risque
RELATIF	n	%	n	%	p	95% CI
Mode d'accouchement						
Spontané	867	90,3	684	71,2		
Forceps bas	13	1,4	39	4,1		
Forceps moyen	2	0,2	8	0,8		
Forceps non spécifié	3	0,3	0	0,0	126,2	0,46**
Rotation manuelle	2	0,2	5	0,5	p < 0,001	(0,34-0,61)
Extraction vacuum	16	1,7	98	10,2		
Césarienne	58	6,0	127	13,2		
Césarienne : nullipares						
Non	423	89,2	382	80,3	14,3	0,54
Oui	51	10,8	94	19,8	p < 0,001	(0,40-0,75)
Césarienne : multipares						
Non	480	98,6	452	93,2	19,03	0,21
Oui	7	1,4	33	6,8	p < 0,001	(0,09-0,47)
Épisiotomie						
Aucune	894	93,1	610	63,5		
Médiolatérale	11	1,1	42	4,4	249	
Médiane	55	5,8	309	32,1	p < 0,001	
Statut périnéal						
Intacte	543	56,6	525	54,6		
Déchirure 1er degré	205	21,3	105	10,9		
Déchirure 2e degré	196	20,4	274	28,5	68,6	
Déchirure 3e degré	13	1,4	45	4,7	p < 0,001	
Déchirure 4e degré	3	0,3	12	1,3		
Transfusion durant et après l'accouchement						
Non	959	99,8	957	99,6	0,67*	0,5
Oui	2	0,2	4	0,4	p = 0,413	(0,09-2,72)
Perte de sang durant l'accouchement						
< 500 ml	715	77,9	614	73,7		
500-999 ml	168	18,3	192	23,1	6,2	
> 1 000 ml	35	3,8	27	3,2	p = 0,045	
Antibiotiques après l'accouchement						
Non	870	90,5	811	84,4	16,1	0,61
Oui	91	9,5	150	15,6	p < 0,001	(0,48-0,77)
Consultation pour des problèmes imprévus						
Non	822	94,5	872	90,8	8,8	0,6
Oui	48	5,5	88	9,2	p = 0,003	(0,43-0,85)

* Taille théorique < 5 dans certaines cellules ** Risque relatif de césarienne

1. Fraser W., Hatem-Asmar M., Krauss I. *et al.* (2000). Comparison of Midwifery Care to Medical Care in Hospitals in the Quebec Pilot Projects Study: Clinical Indicators, *Canadian Journal of Public Health*, 91 (1), 15-11.

TABLEAU 3 Caractéristiques des nouveau-nés selon le groupe d'appartenance de la mère participant à l'étude[1]

	Groupe sage-femme (n = 953)		Groupe médecin (n = 963)		Test du khi-deux
	n	%	n	%	p
Apgar < 7 à 1 minute	105	11,0	74	7,7	6,43 p = 0,012
Apgar < 7 à 5 minutes	23	2,4	31	3,2	0,79 p = 0,373 (NS)
Réanimation					
Aucune	758	79,5	837	86,9	
Oxygène seulement	120	12,6	75	7,8	19,33
Ventilation < 5 minutes	61	6,4	44	4,6	p < 0,001
Ventilation > 5 minutes	14	1,5	7	0,7	
Score de morbidité > = 300	33	3,6	38	3,9	1,14 p = 0,287 (NS)
Admission à l'unité des soins intensifs néonatals	920	96,5	925	96,1	0,31 p = 0,576 (NS)
	(n = 964)		**(n = 970)**		
Poids de naissance des bébés					
< 1 500 grammes	1	0,1	7	0,7	
1 500-2 499 grammes	15	1,6	25	2,6	
2 500-3 499 grammes	450	46,7	519	53,5	18,81
3 500-4 499 grammes	481	49,9	403	41,5	P < 0,001
> 4 500 grammes	17	1,7	16	1,7	
Durée de grossesse					
< 35 semaines	5	0,5	18	1,9	
35-36 semaines	23	2,4	43	4,3	18,02
37-41 semaines	917	95,1	901	92,9	P < 0,001
> 42 semaines	19	2,0	8	0,9	
Anomalies congénitales majeures					
Non	960	99,6	963	99,3	
Oui	4	0,4	7	0,7	
État du bébé au congé (anomalies exclues)					
Vivant	951	99,0	962	99,9	
Mort-né	7	0,8	—	—*	
Mort néonatale	2	0,2	1	0,1	

* Le taux de mortalité fœtale pour le groupe des médecins n'a pas été déterminé en raison de l'exclusion de cette catégorie du processus d'échantillonnage, et ce pour une période supérieure à la moitié de la période de sélection des cas.

1. Fraser W., Hatem-Asmar M., Krauss I. *et al.* (2000). Comparison of Midwifery Care to Medical Care in Hospitals in the Quebec Pilot Projects Study: Clinical Indicators. *Canadian Journal of Public Health*, 91 (1) : 15-11.

le soutien de la famille à travers le support apporté à la femme, le respect des besoins et des droits des femmes, la considération des compétences parentales et l'utilisation judicieuse de la technologie.

Les spécificités de la profession au Québec se perçoivent particulièrement dans le cadre de la pratique. Pour la sage-femme québécoise, la femme est placée au centre de ses préoccupations. Elle accorde la place prioritaire à ses besoins et à ses choix, ce qui signifie une plus grande flexibilité et adaptabilité dans l'organisation des soins. De ce fait, la sage-femme au Québec manifeste une grande disponibilité et accorde beaucoup d'importance à l'écoute et à la communication. Ce qui compte le plus dans son approche, c'est l'individu et non le service et le soin qui sont des moyens pour répondre aux besoins détectés ou exprimés. Disponibilité et écoute se matérialisent par une durée des services plus longue et surtout par un nombre limité de clientes susceptibles d'être prises en charge durant une année (40 à 45). De plus, le lieu de pratique est flexible : il peut varier pour une même cliente entre le domicile, la maison de naissance et l'hôpital. L'approche préconisée au Québec serait l'exception ailleurs, où les femmes ont accès à des services des sages-femmes mais ne bénéficient pas de cette continuité, globalité et individualisation du suivi périnatal tel qu'offert au Québec.

Avec un profil professionnel assez particulier, le programme de formation des sages-femmes au Québec se doit de prendre en considération ces caractéristiques de la profession, ce qui n'est pas chose évidente (Hatem-Asmar *et al.*, 2003). La principale difficulté consiste à inculquer la continuité et la globalité de l'approche aux étudiantes. Sur le plan théorique, ceci signifie une approche intégrée des connaissances qui permet de synthétiser les données de différentes sources et disciplines. « L'apprentissage par problème » se révèle la méthode pédagogique par excellence et déjà éprouvée pour ce genre de formation. Sur le plan clinique, l'encadrement se doit d'être réalisé par des sages-femmes cliniciennes. En effet, les services et les soins offerts dans le système de santé usuel ne favorisent pas la continuité des soins et ne permettent pas l'apprentissage de l'approche spécifique à la sage-femme. Cependant, un encadrement dans une pratique de sage-femme exclusive ne serait pas suffisant pour permettre aux candidates de vivre et d'étudier assez de situations variées pour les aider à développer un sens clinique et des habiletés pratiques adéquates. De ce fait, un équilibre est à trouver entre l'encadrement dans un milieu clinique propre aux sages-femmes et dans un milieu clinique connexe (grossesses à risque, néonatalogie, explorations, etc.). Tel n'est pas le cas de la formation offerte actuellement au Québec aux premières promotions de sages-femmes. Le support des institutions hospitalières du système n'étant pas encore accordé, l'accès à une formation élargie en obstétrique pathologique et de dépistage est limité bien que la première cohorte de sages-femmes ait été diplômée en 2003.

Conclusion

Il ne faut pas oublier que même si la profession de sage-femme a été légalisée (Assemblée nationale, 1999), celle-ci n'est pas encore acceptée par le système de santé qui lui manifeste une certaine réticence : la collaboration des médecins, des infirmières, du milieu hospitalier, etc. ne lui est pas acquise. De ce fait, l'implantation de la profession de sage-femme, et par conséquent du programme de formation adapté à cette profession, n'a pas lieu sans trop de heurts. Ainsi, environ quatre ans après sa légalisation, la sage-femme connaîtrait encore des embûches nécessitant des négociations, des ententes et des compromis de la part des différents interlocuteurs et à différents niveaux pour lui permettre son intégration dans le système de santé du Québec. Un programme d'intégration des sages-femmes en milieu hospitalier est en cours et pourrait voir le jour prochainement à Montréal. De plus, l'Ordre des sages-femmes négocie les conditions de pratique au domicile de leur cliente, c'est-à-dire la réglementation de l'accouchement à domicile.

Bibliographie

Allemang E., Kilthei J., Van Wagner V. (1993). How Midwifery Will Fit into Ontario's Health Care System. *The Canadian Journal of Ob/Gyn & Women's Health Care*, 5 (4) : 478-82.

AQSFP (1989). *Projet de loi 4 : Loi sur la pratique des sages-femmes dans le cadre de projets-pilotes*, mémoire présenté à la Commission des affaires sociales, 22.

Assemblée nationale (1999). *Projet de loi 28 : Loi sur les sages-femmes* (chapitre 24), Québec, Éditeur officiel du Québec.

Blais R., Joubert P., Fraser W. *et al.* (1997). *Évaluation des projets-pilotes de la pratique des sages-femmes au Québec* – Rapport final présenté au Conseil d'évaluation des projets-pilotes de la pratique des sages-femmes au Québec, Montréal, Groupe de recherche interdisciplinaire en santé – Université de Montréal, Rapport R97-08.

Blais R., Maheux B., Lambert J. *et al.* (1994). Midwifery Defined Physicians, Nurses and Midwives: The Birth of a Consensus?, *Canadian Medical Association Journal*, 150 (5) : 691-97.

Buhler K. (1996). Midwifery and Family Practice: Changing Childbirth, *The Canadian Journal of CME*, 133-9.

Burtch B. (1994). *Trials of Labor: The Reemergence of Midwifery*, Montréal, McGill-Queen's University Press, 270.

CAPSF (1995). *Bilan des Activités : Mars 1991 à juin 1995*, Québec, Gouvernement du Québec, 12.

CEPP (1993). *Guide pour la sélection des projets-pilotes à la pratique des sages-femmes*, Québec, Gouvernement du Québec.

CEPP (1997). *Rapport final et recommandations*, Québec, Gouvernement du Québec.

CETSQ (1999). Les mortinaissances dans le cadre des projets-pilotes de la pratique des sages-femmes au Québec, Montréal.

Collin J., Blais R., White D. *et al.* (2000). Integration of Midwives into the Quebec Health Care System, *Revue canadienne de santé publique*, 91 (1) : I 16-20.

De Koninck M., Blais R., Joubert P. *et al.* (2001). Comparing Women's Assessment of Midwifery and Medical Care in Quebec, Canada, *J Midwifery Women's Health*, 46 (2) : 60-7.

Desjardins S. (1993). *Médecins et sages-femmes : Les enjeux d'un débat qui n'en finit plus*, Québec, Québec/Amérique, 174.

Eakins PS. (1989). Free-Standing Birth Centers in California. Program and Medical Outcome, *J Reprod Med*, 34 (12) : 960-70.

Forcier L., Ouimet G. (1990). *Perception des associations des sages-femmes entre elles : Rapport d'entrevues*, Montréal, 22.

Fraser W., Hatem-Asmar M., Krauss I. *et al.* (2000). Comparison of Midwifery Care to Medical Care in Hospitals in the Quebec Pilot Projects Study: Clinical Indicators, *Canadian Journal of Public Health*, 91 (1) : I 5-11.

Government of Alberta (1992). *Bill 50. Professional Statutes Amendment Act*, Edmonton, Legislative Assembly of Alberta.

Government of Ontario (1991). *Bill 56. An Act Respecting the Regulation of the Profession of Midwifery*, Toronto, Government of Ontario.

Gouvernement du Québec (1998). *Pratique des sages-femmes : recommandations ministérielles*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux & ministère de la Justice.

Hatem-Asmar M. (1997). *Choix éducationnels pour la formation des professionnels de la santé : Le cas de la profession de sage-femme au Québec*, Thèse présentée à la Faculté des études supérieures en vue de l'obtention du grade de Philosophiae Doctor (Ph.D.) en santé publique – Option organisation des soins, Montréal, Groupe de recherche interdisciplinaire en santé-Université de Montréal.

Hatem-Asmar M., Blais R., Lambert J. *et al.* (1996). A Survey of Midwives in Quebec: What Are Their Similarities and Differences? *Birth*, 23 (2) : 94-100.

Hatem-Asmar M., Blais R. (1997). Opinions of Certified and Lay Midwives About Midwifery in Quebec: Perspectives for the Future of Their Profession. *in* Shroff, F. (1997), *The New Midwifery: Reflections on Renaissance and Regulation*. Toronto, Women's Educational Press, 311-30.

Hatem-Asmar M., Fraser W., Blais R. (2003). Choix du paradigme éducationnel pour la formation de sages-femmes au Québec. *Ruptures*, 9 (1) : 86-102.

ICM-International Confederation of Midwives (1993). *Definition of a Midwife*. Triennial report 1990-1993, Ref. : 90/1/PP.

Kaufman K. (1991). The Introduction of Midwifery in Ontario, Canada. *Birth*, 18 (2) : 100-3.

Kaufman K. (1992). Canadian Midwifery Attaining Recognition. *The Canadian Journal of Ob/Gyn & Women's Health Care*, 4 (4) : 318-22.

Laforce H. (1985). *Histoire de la sage-femme dans la région de Québec*. Québec, Institut québécois de recherche sur la culture, 237.

Montreuil S., Blanchard P. (1991). *Périnatalité : Objectifs pour l'an 2000*. Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 45.

MSSS (1988). Bilan des réactions au rapport du comité de travail sur la pratique des sages-femmes au Québec, Annexe 3. *in* Alliance québécoise des sages-femmes praticiennes (1989). *Projet de loi 4 : Loi sur la pratique des sages-femmes dans le cadre de projets-pilotes. Mémoire présenté à la Commission des affaires sociales*, Montréal, 22.

MSSS (1989a). *La périnatalité au Québec : La pratique des sages-femmes*. Québec, Gouvernement du Québec, 155.

MSSS (1989b). *La périnatalité au Québec : La mortalité et la morbidité périnatales et infantiles*, Québec, Gouvernement du Québec, 251.

MSSS (1989c). *La périnatalité au Québec : Vivre avec un nourrisson*, Québec, Gouvernement du Québec, 292.

MSSS (1989d). *La périnatalité au Québec : Adolescence et fertilité : Une responsabilité personnelle et sociale*, Québec, Gouvernement du Québec, 128.

MSSS (1989e). *La périnatalité au Québec : Naître égaux et en santé*, Québec, Gouvernement du Québec, 153.

MSSS (1990). *Projet de loi 4 : Loi sur la pratique des sages-femmes dans le cadre de projets-pilotes*, Québec, Gouvernement du Québec.

MSSS (1993). *Politique de périnatalité*, Québec, Gouvernement du Québec, 101.

Naissance-Renaissance (1993). Les enjeux de la loi 4 sur la pratique des sages-femmes dans le cadre des projets-pilotes, 15.

Paquin M.-J. (1990). À propos du dossier sage-femme au Québec. *Nursing Québec*, 10 (2) : 5-6.

Saillant F., O'Neill M. (1987). *Accoucher autrement : Repères historiques, sociaux et culturels de la grossesse et de l'accouchement au Québec*, Québec, Saint-Martin, 450.

Vadeboncœur H., Malieux B., Blais R. (1996). Pourquoi le Québec a-t-il décidé d'expérimenter la pratique des sages-femmes tandis que l'Ontario légalisait la profession ? *Ruptures*, 3 (2) : 224-42.

Programmes et expériences

Le programme québécois *Naître égaux – Grandir en santé*
Étude des effets sur la santé des mères et des nouveau-nés **119**

Jean-Marc Brodeur, Ginette Boyer, Louise Séguin,
Michel Perreault, Christine Colin, Bruno Théoret,
Qian Xu, Daniel Beauregard, Suzanne De Blois (QUÉBEC)

Mise en place et évaluation des réseaux de soins périnatals : expériences françaises et étrangères **129**

Béatrice Gouyon-Cornet, Catherine Quarlin,
Paul Sagot, Jean-Bernard Gouyon (FRANCE)

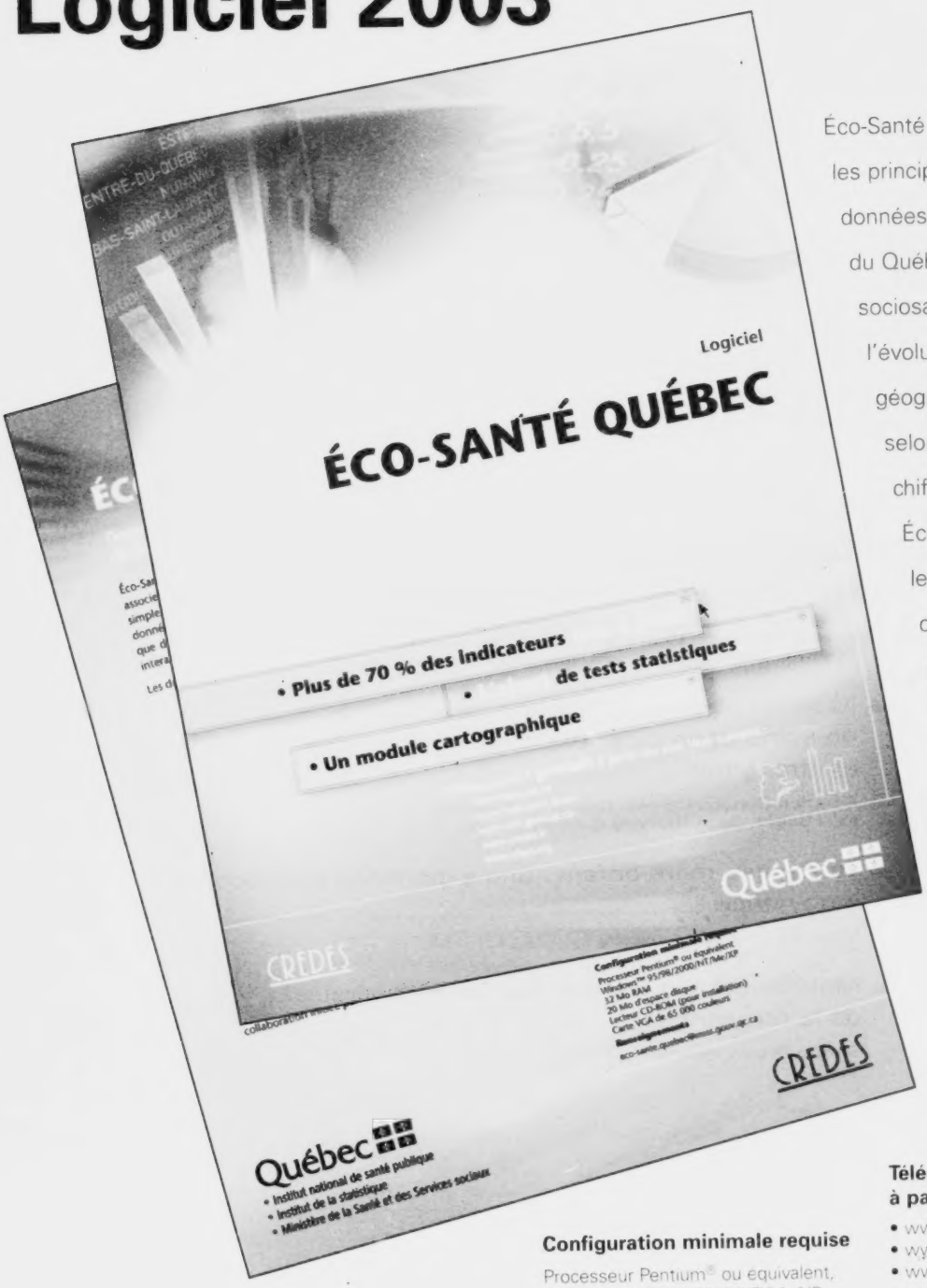
Le Réseau mère-enfant : une expérience québécoise innovatrice **137**

Monique Lanouette (QUÉBEC)

Mobilisation en France : les États généraux de la naissance **141**

Gérard Bréart (FRANCE)

Logiciel 2003



Éco-Santé Québec rassemble les principales séries de données sociales et de santé du Québec et de ses régions sociosanitaires. L'analyse de l'évolution des disparités géographiques peut se faire, selon la disponibilité des chiffres, depuis 1981.

Éco-Santé Québec est le résultat d'une collaboration initiée par l'Observatoire franco-québécois de la santé et de la solidarité.

Configuration minimale requise

Processeur Pentium® ou équivalent,
Windows™ 95/98/2000/NT/Me/XP,
32 Mo RAM,
20 Mo d'espace disque,
Lecteur CD-ROM (pour installation),
Carte VGA de 65 000 couleurs

Téléchargez gratuitement à partir des sites WEB suivants :

- www.inspq.qc.ca
- www.msss.gouv.qc.ca
- www.stat.gouv.qc.ca
- www.credes.fr
- www.ofqss.org

Renseignements :

eco.sante.quebec@msss.gouv.qc.ca

Le programme québécois *Naître égaux – Grandir en santé*

Étude des effets sur la santé des mères et des nouveau-nés

Jean-Marc Brodeur[1-2], Ginette Boyer[3-4], Louise Séguin[1-2], Michel Perreault[5], Christine Colin[1-2-3], Bruno Théorêt[1], Qian Xu[1], Daniel Beauregard[3], Suzanne De Blois[3] – QUÉBEC

RÉSUMÉ Le programme *Naître égaux – Grandir en santé* est un programme qui s'adresse à des femmes enceintes ayant moins de onze années de scolarité et dont le revenu familial est en deçà du seuil de pauvreté. De janvier 1994 à novembre 1998, 1340 femmes enceintes défavorisées ont été réparties au hasard entre, d'une part, un groupe expérimental recevant, à partir de la 20e semaine de grossesse, des suppléments alimentaires (œufs, lait, jus d'orange) et un suivi personnalisé et, d'autre part, un groupe contrôle recevant des suppléments alimentaires seulement. Dans l'ensemble, les résultats ne permettent pas de constater de différence significative entre le groupe expérimental et le groupe contrôle tant en ce qui a trait à l'insuffisance de poids à la naissance, au retard de croissance intra-utérine ou à la prématurité. Par contre, le programme a eu un effet positif et significatif sur le niveau moyen des symptômes dépressifs postnatals des nouvelles mères. On a aussi noté une forte tendance à faire moins d'anémie postnatale chez les femmes qui ont bénéficié du programme ainsi qu'une fréquence plus élevée d'allaitement maternel après l'accouchement parmi les mères d'origine canadienne. Finalement, sur le plan du soutien social, les femmes du groupe expérimental ont reçu plus d'aide matérielle et elles ont eu plus de possibilités de se confier. Les résultats de ce programme interpellent directement le réseau de la santé et des services sociaux pour qu'il fasse de la réduction des inégalités un véritable enjeu de santé publique. Il faut, hors de tout doute, agir d'abord en amont, avant que les femmes défavorisées ne deviennent enceintes.

ABSTRACT Naître égaux – Grandir en santé (*Equal at Birth – Growing in Health*) *is a program for pregnant women who have less than 11 years of schooling and whose family income is below the poverty line. From January 1994 to November 1998, 1,340 pregnant and disadvantaged women were assigned randomly to either an experimental or a control group. From the 20th week of pregnancy onwards, the experimental group received food supplements (eggs, milk, orange juice) and individualized follow up while the control group received food supplements only. On the whole, the results did not show a significant difference between the experimental group and the control group in terms of low birth weight, intra-uterine growth restriction and premature birth. However, the program had a positive and significant effect on new mothers' average level of postnatal depression symptoms. It was also noted that there were fewer cases of postnatal anemia among women who benefited from the program and breast-feeding after childbirth was highly common among Canadian-born mothers. Finally, as regards social support, women in the experimental group received more material aid and had more opportunities to confide in somebody. The results of this program are of direct concern to the health and social services network which should make inequality reduction a real public health challenge. It is absolutely necessary to take action before disadvantaged women become pregnant.*

1. Groupe de recherche interdisciplinaire en santé, Université de Montréal ; 2. Département de médecine sociale et préventive, Faculté de médecine, Université de Montréal ; 3. Direction de la santé publique de Montréal-Centre ; 4. CLSC de La Région-Sherbrookoise ; 5. Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal.

Le projet de recherche « Étude des effets de la phase prénatale du programme *Naître égaux - Grandir en santé* » a bénéficié d'une subvention du Programme national de recherche et de développement en santé (PNRDS) du Canada (n° subvention : 6605-4091-011). Le rapport détaillé du projet peut être commandé sur le site Internet www.santepub-mtl.qc.ca.

Au Québec, en 1998, 6,1 % des enfants québécois naissaient avec un poids insuffisant (< 2 500 grammes). Ce pourcentage était de 8,2 % chez les mères ayant moins de onze années de scolarité, soit presque le double de celui des mères ayant une scolarité de seize ans et plus (4,4 %). Cette situation est troublante, car l'insuffisance de poids à la naissance (IPN) est associée de très près à la mortalité infantile et parfois à des séquelles neuro-développementales. De plus, les efforts pour permettre à ces nouveau-nés de survivre engendrent des coûts médico-hospitaliers importants, mais aussi des coûts sociaux, familiaux et individuels qui ne doivent pas être négligés.

Il faut reconnaître que ce phénomène est complexe. En effet, l'appellation « insuffisance de poids à la naissance » recouvre en fait deux réalités différentes, mais qui se conjuguent parfois chez un même nouveau-né : la prématurité (< 37 semaines de gestation) et le retard de croissance intra-utérine (enfants dont le poids à la naissance se situe au-dessous du 10e percentile de poids standard à la naissance pour l'âge gestationnel).

Diverses avenues ont été explorées et évaluées pour tenter de contrer ce phénomène. Les études les plus solides publiées jusqu'au début des années 90 et évaluant divers types spécifiques de programmes de prévention ou de promotion de la santé maternelle (tabagisme, suppléments alimentaires ou éducation nutritionnelle, etc.) présentaient au mieux des effets modestes (Stevens-Simon et Orleans, 1999). De même, l'évaluation des programmes offrant du soutien social aux femmes durant leur grossesse ne permettait pas de constater d'effets sur la santé physique des mères ou sur celle de leur nouveau-né, même si on notait des bénéfices psychologiques (Hodnet, 1999). Il semblait alors que seul des programmes prénatals dits globaux (*comprehensive prenatal care*), qui abordent à la fois les dimensions biologiques, psychologiques et sociales de cette problématique, pourraient avoir des effets.

Le Québec s'est inscrit dans ce courant. À la fin des années 80, le souci de systématiser les aspects les plus prometteurs des projets OLO (programmes de visites à domicile qui variaient sensiblement d'une localité à l'autre et qui incluaient la distribution d'œufs, de lait et de jus d'orange) et d'en évaluer les résultats est à l'origine d'une recommandation formulée dans le cadre d'une série d'avis en périnatalité déposés au ministère de la Santé et des Services sociaux (Colin et Desrosiers, 1989). Le projet *Naître égaux – Grandir en santé* émerge directement de ces recommandations ; on y préconise une approche globale afin d'agir sur l'ensemble des déterminants de la santé des mères durant la grossesse et sur celle de leur nouveau-né.

De 1990 à 1993 se déroulent la conception proprement dite du volet prénatal du programme, la mise au point d'outils, la formation des intervenantes et une évaluation de la mise en œuvre. Avec la publication de *Naître égaux – Grandir en santé. Un programme intégré de promotion de la santé et de prévention en périnatalité* (Martin *et al.*, 1993), les concepteurs décrivent en détails la phase prénatale en application depuis 1993.

Les grandes lignes de la phase prénatale du programme *Naître égaux – Grandir en santé*

La phase prénatale du programme *Naître égaux – Grandir en santé* a été conçue afin d'améliorer la santé et la qualité de vie des nouveau-nés et de leurs parents. Dès le départ, le programme poursuivait les objectifs suivants :

- diminuer le taux de naissances où le poids du bébé est inférieur à 2 500 grammes ;
- diminuer la proportion d'enfants qui présentent des retards de croissance intra-utérine (RCIU) ;
- diminuer le taux de naissances prématurées ;

- réduire l'incidence des abus et de la négligence à l'égard des enfants.

Le programme a été structuré en fonction d'une approche globale, à partir du modèle écologique (Martin *et al.*, 1995). À la faveur de cette démarche, des objectifs intermédiaires sont venus préciser les objectifs de départ. Le programme comporte donc de multiples cibles : la femme enceinte, son réseau familial, son milieu de vie et l'environnement social et politique dans lequel elle évolue. Il fait appel à trois stratégies d'intervention : le renforcement du potentiel individuel des personnes, le renforcement du milieu et l'influence médiatique et politique. L'articulation de ces trois stratégies d'intervention passe par un suivi professionnel individuel, intégré à l'accompagnement communautaire et à une démarche locale d'action intersectorielle (Boyer *et al.*, 2000).

Le programme est confié à une équipe interdisciplinaire qui se réunit toutes les deux semaines afin de se donner une vision globale du vécu des familles, de déterminer un plan d'intervention individualisé et de soutenir chaque intervenante. L'approche préconisée en est une d'*empowerment* plutôt que de contrôle social. Dans le sillon de la naissance de l'enfant, l'intervenante accompagne la femme afin qu'elle reprenne du pouvoir sur sa vie. Concrètement, l'intervenante privilégiée établit une relation de confiance avec la femme enceinte et son réseau informel d'entraide en offrant un soutien global par des visites à domicile (ou à un autre lieu choisi par la femme) effectuées au moins toutes les deux semaines, à compter de la vingtième semaine de grossesse. Le programme vise l'ensemble des déterminants de la santé des familles de milieu défavorisé (conditions et habitudes de vie, densité du réseau de soutien, accessibilité des services).

La globalité, l'intensité et la précocité de cette intervention sont adaptées en fonction du cumul des difficultés que vivent ces familles. Les suivis individuels impliquent plusieurs composantes dont on trouvera le détail dans *Les guides périnatals pour le suivi des familles* (Beauregard, Renaud, 2000). Dans tous les cas, des consultations ou une recommandation à une autre professionnelle (travailleuse sociale, nutritionniste, etc.) peuvent être envisagées si la situation l'exige. Un suivi type comporte des services systématiques et des services plus spécifiques, selon les besoins.

Dans le prolongement des suivis individuels, les intervenantes poursuivent une démarche pour comprendre collectivement les difficultés de ces familles, déterminer leurs forces et trouver des solutions avec le milieu. Des ententes de collaboration sont définies afin que ces familles soient accompagnées vers divers groupes communautaires (cuisines collectives, halte-répit, etc.), ces ressources jouant un rôle déterminant en matière d'intégration sociale. Les intervenants des ressources communautaires, des centres locaux de services communautaires (CLSC), des centres de petite enfance, de certains organismes municipaux comme les loisirs ou la police, de la Direction de la santé publique, etc. sont engagés dans des regroupements locaux d'action intersectorielle. Ceux-ci permettent de coordonner les efforts de tous ces acteurs pour créer ou consolider des ressources communautaires, rejoindre les familles les plus isolées, améliorer les conditions de vie de ces familles, rendre plus accessibles les ressources de soutien parental ou de stimulation infantile et faire le *lobbying* médiatique ou politique correspondant.

Les objectifs de l'étude et le modèle conceptuel

Le volet prénatal du programme *Naître égaux – Grandir en santé* a été structuré en vue de modifier plusieurs déterminants de la santé des mères et des nouveau-nés. La figure 1 illustre le modèle conceptuel sur lequel repose la présente étude. On remarquera que les diverses composantes du suivi individuel correspondent directement aux variables intermédiaires : habitudes de vie, soutien social, facteurs de stress, utilisation des services de santé. Par ailleurs, la démarche locale d'action intersectorielle comporte plutôt des objectifs à moyen et long termes, susceptibles de modifier les variables indépendantes.

Ce projet de recherche vise donc à déterminer si la phase prénatale du programme a une influence significative sur la santé des mères et des nouveau-nés défavorisés selon qu'ils reçoivent aléatoirement ce programme (groupe expérimental) ou un programme où

FIGURE 1 Modèle conceptuel

1 Variables dépendantes.

seuls des suppléments alimentaires sont fournis aux futures mères (groupe contrôle).

Ainsi, selon l'hypothèse principale, les taux de bébés de poids inférieur à 2 500 grammes, de RCIU et de prématurité du groupe expérimental seront réduits par rapport à ceux du groupe contrôle. De plus, les femmes du groupe expérimental devraient :

- avoir moins de problèmes de santé physique durant la grossesse ;
- présenter moins de problèmes de santé à l'accouchement et après la naissance de l'enfant, ainsi que moins de symptômes dépressifs postnatals ;
- être plus nombreuses à allaiter et avoir une perception plus positive de leur nouveau-né ;
- modifier davantage leurs habitudes de vie quant à leurs choix alimentaires, au tabagisme, à l'usage d'alcool et de drogues ;
- obtenir davantage d'information sur les besoins alimentaires des femmes enceintes ainsi que sur le déroulement de la grossesse et de l'accouchement ;
- obtenir un soutien social plus important durant la grossesse et à l'accouchement ;
- avoir un suivi médical prénatal plus adéquat.

Matériel et méthodes

De janvier 1994 à novembre 1998, 1 340 femmes enceintes défavorisées ont été réparties au hasard entre deux groupes. Le groupe expérimental recevait, à partir de la 20e semaine de grossesse, des suppléments alimentaires (œufs, lait, jus d'orange) et le suivi personnalisé du programme. Le groupe contrôle obtenait seulement, par l'entremise de la Direction de la santé publique, des suppléments alimentaires livrés par un laitier ou des coupons pour s'en procurer. Les participantes des deux groupes avaient librement accès aux services médicaux, sociaux ou autres de leur communauté.

Les modes de recrutement

Dix territoires de centres locaux de services communautaires (CLSC), huit à Montréal et deux en milieu urbain éloigné, ont été sélectionnés sur la base de critères sociodémographiques reliés à l'ampleur des problèmes de santé et de bien-être ainsi qu'à la situation organisationnelle et communautaire dans leur territoire. Une stratégie de recrutement a été élaborée, faisant essentiellement appel à trois modes pour rejoindre les sujets visés sur chacun des dix territoires de CLSC participants (Théorêt *et al.*, 2000) : envois de masse dans les CLSC participants, affiches et dépliants dans les lieux fréquentés par la clientèle ciblée et promotion du programme aux intervenants œuvrant directement auprès de cette clientèle.

Répartition aléatoire

Le rendez-vous pris avec la participante potentielle pouvait avoir lieu à son domicile et, plus rarement, au CLSC ou dans un autre lieu choisi par la femme. Lors de cette rencontre, les informations socio-démographiques concernant l'admissibilité au programme étaient validées à partir des critères suivants :

CRITÈRES D'INCLUSION :

- être enceinte de 16 à 22 semaines lors de la répartition aléatoire,
- avoir complété moins de onze années de scolarité,
- vivre dans un ménage sous le seuil de faible revenu,
- comprendre et s'exprimer raisonnablement en français ou en anglais,
- résider sur le territoire d'un des dix CLSC participants ;

CRITÈRES D'EXCLUSION :

- avoir un problème psychiatrique actuel et aigu diagnostiqué,
- avoir une déficience intellectuelle diagnostiquée limitant fortement sa capacité de compréhension et d'apprentissage,
- avoir une grossesse gémellaire.

Un agent de recherche, non impliqué dans le programme, répondait aux questions de la participante ; la lettre de consentement était signée par la participante et contresignée par l'agent de recherche. La femme était alors assignée de manière aléatoire au groupe expérimental ou au groupe contrôle

en vue d'obtenir une répartition égale, par territoire de CLSC, des participantes à chaque groupe, tout en étant assurée que cette assignation n'était redevable qu'au hasard et non au choix des chercheurs ou des intervenantes.

Les instruments de collecte des données

Toutes les informations ont été recueillies par des assistants de recherche non impliqués dans l'intervention et ne sachant pas au départ à quel groupe les femmes appartenaient. Les informations colligées dans le cadre de cet article s'appuient sur six instruments de collecte de données. Parmi ceux-ci, cinq permettent d'obtenir les informations concernant les participantes alors que le sixième vise plus spécifiquement à documenter l'application du programme. Les questionnaires et formulaires d'entrevue ont fait l'objet de pré-tests auprès de femmes enceintes sous-scolarisées.

En fonction de la séquence temporelle de collecte des données, les instruments sont utilisés dans l'ordre suivant :

LORS DE LA RENCONTRE D'INSCRIPTION ET DE RÉPARTITION ALÉATOIRE :

- questionnaire sur les caractéristiques sociodémographiques des participantes,
- fiche d'inscription et de répartition ;

APRÈS L'ACCOUCHEMENT DE LA PARTICIPANTE :

- entrevue postnatale entre 21 et 35 jours après l'accouchement,
- informations des dossiers hospitaliers de la mère et du bébé,
- informations des dossiers de CLSC des participantes du groupe contrôle ;

AU PLAN DE L'APPLICATION DU PROGRAMME :

- fiches d'intervention clinique cumulatives.

La stratégie d'analyse

Dans un premier temps, des analyses bivariées ont été réalisées pour déterminer l'association entre les variables dépendantes et intermédiaires et la participation au programme en utilisant le chi-carré de Pearson avec comme seuil de signification $p < 0,05$. Par la suite, des analyses multivariées (régressions logistiques) ont été effectuées. Les méthodes d'analyse suivies pour la construction des modèles visant à identifier les facteurs associés reposent sur l'approche proposée par Hosmer et Lemeshow (1989).

Résultats

Premier défi : rejoindre la population

Après une période de rodage d'environ deux ans, le programme *Naître égaux – Grandir en santé* a rejoint au moins 50 % des femmes enceintes défavorisées des territoires ciblés. Des 1 340 participantes, 1 219 (91 %) ont complété l'étude. Les 121 abandons s'expliquent surtout par des déménagements (59) ou des interruptions de grossesse (29). Au sens strict, il n'y a eu que 21 abandons, ce qui constitue un excellent résultat.

La comparaison entre le groupe expérimental et le groupe contrôle ne révèle aucune différence significative sur le plan sociodémographique ou des habitudes de vie. Seul l'indice de masse corporelle et le poids moyen avant la grossesse diffèrent significativement entre les deux groupes, les femmes du groupe expérimental étant plus nombreuses à présenter un excès de poids.

La durée et l'intensité du programme offert aux femmes du groupe expérimental correspondent globalement à ce qui était planifié. Les deux tiers des interventions ont été concentrées sur le soutien alimentaire, informatif et psychosocial. La complémentarité du suivi de santé en CLSC avec le suivi médical de grossesse était relativement peu développée, en dépit de nombreux efforts pour instaurer cette collaboration. Pour plus de 90 % des participantes du groupe expérimental, le suivi a duré plus de quatorze semaines. En moyenne, les intervenantes se sont rendues à domicile à 7,1 reprises. La moitié de ces femmes ont été orientées vers d'autres ressources professionnelles ou communautaires. Par ailleurs, seulement 23 % des femmes du groupe contrôle ont profité des services courants de leur CLSC durant leur grossesse.

Un cumul de difficultés extrêmement lourd

Un constat s'impose au premier coup d'œil sur le profil des mères participant à l'étude. Bien

qu'il soit souvent difficile d'obtenir des données comparatives pour apprécier à sa juste valeur ce portrait – surtout si l'on applique des critères précis comme la sous-scolarisation ou l'extrême pauvreté –, le poids du cumul des facteurs de risque reconnus et des problèmes de santé qui s'ensuivent (voir tableau 1) ressort clairement et consacre l'urgence d'intervenir auprès de cette population (Colin *et al.*, 1992).

Des gains pour les mères

Avec le programme *Naître égaux – Grandir en santé*, les femmes du groupe expérimental ont nettement bénéficié d'un plus grand soutien social : possibilité de se confier, aide alimentaire, information sur l'alimentation, le tabac, la grossesse, l'accouchement et les ressources pour le bébé (voir encadré 1). Mieux encore, le soutien offert principalement par l'intervenante privilégiée et par les ressources communautaires ne s'est pas substitué à l'aide de leur entourage, mais s'y est ajouté.

Le programme a un effet protecteur contre les symptômes dépressifs postnatals. Il s'agit d'un avantage majeur puisque des problèmes de santé mentale au cours de la période postnatale immédiate peuvent nuire à une bonne interaction mère-enfant. Par ailleurs, il n'y a pas de différence significative entre les participantes des deux groupes quant à leur santé prénatale, aux complications reliées à l'accouchement ou à leur santé postnatale immédiate, bien que les femmes du groupe expérimental aient tendance à faire moins d'anémie postnatale ($p = 0{,}055$).

Le programme maximise la portée de la distribution des suppléments alimentaires, les femmes du groupe expérimental prenant davantage de produits laitiers, et il augmente la consommation de légumes et la prise de vitamines. Il n'a cependant pas d'effet sur la réduction du tabagisme. Avec le programme, les femmes nées au Canada ont tendance à allaiter davantage ($p = 0{,}062$), résultat d'autant plus important que l'allaitement maternel protège la santé des bébés et favorise la santé mentale des nouvelles mères. Parmi celles qui utilisaient des biberons, deux fois plus de mères du groupe expérimental ont offert des préparations pour nourrisson plutôt que du lait de vache.

TABLEAU 1 Caractéristiques des mères à l'étude

FACTEURS DE RISQUE (n = 1219)	%
Moins de 20 ans	25,7
< Secondaire III	40,1
Extrême pauvreté[1]	90,3
Sans conjoint	30,7
Primipare	46,6
Tabagisme au début de la grossesse	56,9
Chez les femmes nées au Canada	64,9
Indice de masse corporelle avant la grossesse	
Poids insuffisant	20,1
Poids acceptable	53,4
Excès de poids	26,5
Problèmes de santé diagnostiqués durant la grossesse	
Un	43,9
Deux ou plus	19,7
Présence de complication post-partum	43,2
Symptomatologie dépressive postnatale élevée	15,2
Présence de facteurs de stress chroniques[2] ou aigus[3]	63,6

1. 60 % ou moins du seuil de faible revenu de Statistique Canada, ce qui correspond approximativement aux prestations de la sécurité du revenu.
2. Ex. : difficulté à payer les comptes, tensions relationnelles, etc.
3. Ex. : décès d'un proche, séparation, etc.

ENCADRÉ 1 Des gains pour les mères

Les femmes qui participent au programme *Naître egaux – Grandir en santé* :

- ont plus de soutien social : plus d'aide informative, émotionnelle et matérielle ;
- ont un score moyen de symptômes dépressifs postnatals moins élevé, qu'elles aient un score élevé ou normal en prénatal ;
- ont tendance à faire moins d'anémie postnatale ;
- améliorent leurs habitudes alimentaires : plus de produits laitiers, de légumes et de vitamines ;
- celles qui sont nées au Canada ont tendance à allaiter davantage ;
- celles qui n'allaitent pas utilisent davantage les préparations pour nourrisson que le lait de vache.

Enfin, avec ou sans programme, les trois quarts des participantes ont reçu le suivi médical recommandé : la première visite a eu lieu au bon moment, le nombre de visites était adéquat et il a augmenté selon le nombre de problèmes de santé.

Des questions non résolues pour les bébés

L'influence du programme *Naître égaux – Grandir en santé* a été mesurée sur l'insuffisance de poids à la naissance (IPN) et sur ses deux composantes, le retard de croissance intra-utérine (RCIU) et la prématurité. Globalement, le programme n'a pas plus d'effet sur l'IPN, le RCIU et la prématurité et que les suppléments alimentaires avec les services courants. Le même résultat est apparu dans toutes les études aléatoires sur la question (Stevens-Simon et Orleans, 1999). Les pourcentages d'IPN et de prématurité sont similaires à la moyenne québécoise des mères qui avaient complété moins de onze années de scolarité, soit 8,2 % et 9,0 % en 1998. Quant au RCIU, des données de comparaison pour cette population ne sont pas disponibles, mais la prévalence est plus élevée que dans la population canadienne (8,6 %). Les facteurs associés au RCIU sont le faible poids de la mère avant la grossesse, l'hypertension artérielle et le tabagisme. La prématurité est plutôt associée à l'âge de la mère (> 35 ans), au lieu de naissance (Canada) et à des facteurs biologiques : infections génito-urinaires ou de la cavité amniotique, anomalies du placenta ou des organes génitaux, rupture prématurée des membranes et malformations congénitales.

Discussion

« Pas plus Head Start [l'ancêtre des programmes américains d'intervention auprès des enfants de milieu défavorisé] que n'importe quel programme préscolaire ne peut immuniser les enfants contre les ravages de la pauvreté. »

Zigler et Styfco (1999)

En tout premier lieu, ces résultats interpellent le réseau de la santé et des services sociaux pour qu'il fasse de la réduction des inégalités un véritable enjeu de santé publique et pour qu'il soutienne des politiques publiques favorables à la santé. En effet, cette étude vient confirmer l'énorme difficulté de réduire, uniquement par des interventions socio-sanitaires, l'impact de la pauvreté chronique sur la santé et le bien-être des populations.

Il faut également hors de tout doute agir avant que les femmes défavorisées ne deviennent enceintes. Cela signifie notamment prévenir les grossesses à l'adolescence par des mesures d'insertion sociale et de soutien à l'utilisation de la contraception ou encore généraliser la prise d'acide folique avant la grossesse pour prévenir les malformations congénitales et la prématurité. Il reste, en outre, beaucoup de recherche à faire sur la genèse des inégalités sociales de santé et sur les liens entre environnement social et facteurs biologiques, spécialement ceux associés spécifiquement aux RCIU et à la prématurité.

Enfin, ces résultats constituent un tremplin pour améliorer l'efficacité des interventions en périnatalité. Le programme *Naître égaux – Grandir en santé* est en effet un chantier de recherche-action où l'on a périodiquement ajusté tant les objectifs et les composantes que les formations et les outils. Ce chantier doit se poursuivre et ouvrir de nouvelles pistes d'intervention. Le groupe de travail national *Naître égaux – Grandir en santé* (réunissant des professionnels de toutes les directions de santé publique du Québec, du ministère de la Santé et des Services sociaux ainsi que de l'Institut national de santé publique du Québec) a d'ailleurs déjà entrepris une démarche de mise à jour du programme en tenant compte des nombreuses questions soulevées par ces résultats.

Comment modifier ce programme sans compromettre les effets positifs obtenus ? Comment mieux cibler la population et les objectifs selon les facteurs de risque connus (ex. : tabagisme et RCIU) ? Comment améliorer la complémentarité du suivi de santé en CLSC et du suivi médical de grossesse ? Comment combiner de façon encore plus systématique l'intervention professionnelle et l'intervention communautaire ? Comment mieux consolider les services universels et s'engager résolument dans une approche de développement communautaire ? Ce sont ces choix fondamentaux qui sont à revoir en associant étroitement les familles, les communautés et les milieux de pratique et de recherche.

Bibliographie

Beauregard D., Renaud M. (2000). *Les guides périnatals pour le suivi des familles. Document de travail*, Direction de la santé publique de Montréal-Centre et Ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec.

Boyer G., Beauregard D., Marchand Y. (2000). *Naître égaux – Grandir en santé, vous connaissez ?*. Montréal : Direction de la santé publique de Montréal-Centre, Québec, 33.

Colin C., Desrosiers, H. (1989). *Naître égaux et en santé*, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, 153.

Colin C., Ouellet F., Boyer G., Martin C. (1992). *Extrême pauvreté, maternité et santé*, Montréal, St-Martin, 259.

Hodnett E.D. (1999). Support during pregnancy for women at increased risk (Cochrane Review), *The Cochrane Library*, 4.

Hosmer D.W., Lemeshow S. (1989). *Applied logistic regression*, New York, Wiley.

Martin C., Boyer G. et coll. (1995). *Naître égaux – Grandir en santé. Un programme intégré de promotion de la santé et de prévention en périnatalité*, Ministère de la Santé et Services sociaux et Direction de la santé publique de Montréal-Centre, Québec, 201. (site Internet : http://www.msss.gouv.qc.ca/f/documentation/index.htm)

Stevens-Simon C., Orleans M. (1999). Low-birthweight prevention programs: The enigma of failure, *Birth*, 26, (3) : 184-91.

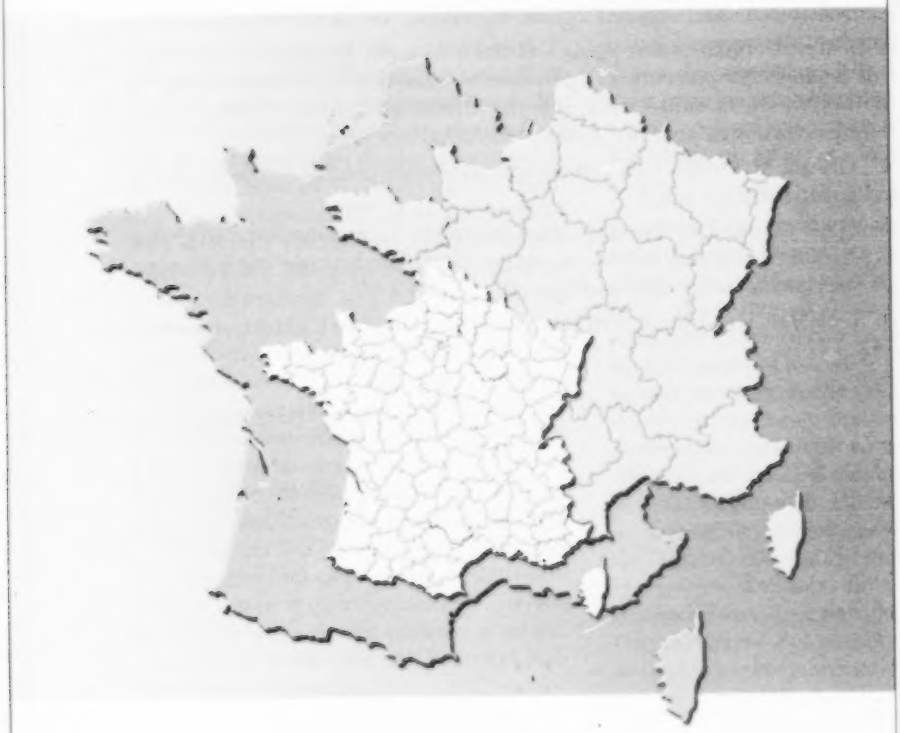
Théorêt B., Brodeur J.M., Perreault M., Séguin L., Boyer G. (2000). Le recrutement d'un groupe de femmes montréalaises de statut socio-économique très faible dans une étude clinique randomisée, *Revue canadienne de santé publique*, 91, (1) : 60-3.

Zigler E., Styfco S. (1999). Head Start: Criticisms in a Constructive Context, *American Psychologist*, 49 : 127-32.

LOGICIEL 2004

Eco-Santé 2004

Pour Windows 98/2000/NT/Me/XP



IRDES

En partenariat avec

drees

Pour en savoir plus :

www.irdes.fr/ecosante/index.htm

Mise en place et évaluation des réseaux de soins périnatals : expériences françaises et étrangères

Beatrice Gouyon-Cornet – FRANCE
Praticienne hospitalière au Département d'information médicale

Catherine Quantin – FRANCE
Professeure au Département d'information médicale

Paul Sagot – FRANCE
Professeur, chef du Service de gynécologie-obstétrique

Jean-Bernard Gouyon – FRANCE
Professeur, chef du Service de néonatologie

Les auteurs sont tous rattachés au Centre hospitalier universitaire de Dijon

RÉSUMÉ Les réseaux de soins périnatals se définissent comme un ensemble organisé de plusieurs personnes physiques ou morales dispersées dans une zone territoriale donnée. Ils ont reçu un fondement légal en France en 1998. Il a alors été demandé aux établissements de coordonner leurs activités pour mettre à la disposition des mères et des nouveau-nés les plateaux techniques correspondant à leurs besoins. Des obstacles d'ordre institutionnel, liés à l'absence de cadre administratif, sont apparus. Une autre difficulté est celle de l'évaluation de la qualité des soins au sein des réseaux. Pour lever ces difficultés et favoriser le développement des réseaux, un accompagnement méthodologique et budgétaire est nécessaire.

ABSTRACT *Perinatal care networks are defined as an organized group of several persons or facilities scattered throughout a given territorial area. They were granted legal authority in France in 1998. The establishments were then requested to coordinate their activities so as to put at the disposal of mothers and newborns the technical support centres that correspond to their needs. Institutional obstacles due to the lack of an administrative framework appeared. Another difficulty relates to assessment of the quality of care within the networks. In order to deal with these difficulties and promote the development of these networks, there is a need for methodological and budget support.*

La régionalisation des soins périnatals a été proposée en 1976 aux États-Unis, au vu de recommandations d'experts (Committee on Perinatal Health, 1976). Les études en population, conduites récemment après l'introduction du surfactant en réanimation néonatale, restent en faveur d'une naissance en niveau III pour les enfants de faible poids de naissance (Powell *et al.*, 1995; Kirby, 1996; Yeast *et al.*, 1998; Ménard *et al.*, 1998; Tommiska *et al.*, 2001; Cifuentes *et al.*, 2002). Reprise dans de nombreux pays, la régionalisation des soins périnatals a été recommandée en France par le rapport sur la sécurité et la qualité de la grossesse et de la naissance publié par le Haut comité de la santé publique (HCSP). Une organisation hiérarchisée de la médecine périnatale apparaissait indispensable en France et cette organisation a reçu en 1998 un fondement légal. En application de la législation, les établissements assurant la prise en charge des femmes enceintes et des nouveau-nés comprennent soit une unité d'obstétrique (niveau I), soit une unité d'obstétrique et une unité de néonatologie (niveau II), soit une unité d'obstétrique, une unité de néonatologie et une unité de réanimation néonatale (niveau III). En complément de cette hiérarchisation, il a été demandé aux établissements de coordonner leurs activités pour mettre à la disposition des mères et des nouveau-nés les plateaux techniques correspondant à leurs besoins. L'organisation en réseaux périnatals paraissait être la réponse la plus appropriée.

Définition des réseaux de soins périnatals

Un réseau de soins peut être considéré comme un ensemble organisé de plusieurs personnes physiques ou morales, dispersées dans une zone territoriale donnée, de compétences différentes et complémentaires, agissant pour un objectif commun selon des normes et des valeurs partagées, sur la base d'une coopération volontaire pour améliorer la prise en charge d'une communauté de malades. Appliquée à la périnatalité, cette définition rend bien compte de la complexité des réseaux de soins inter-établissements auxquels participent obstétriciens, pédiatres, anesthésistes, sages-femmes, infirmières, services sociaux et services de transports des mères et des nouveau-nés. De plus, ces réseaux inter-établissements doivent se coordonner avec des réseaux de proximité souvent centrés sur un établissement et situés soit en amont (suivi de proximité des femmes enceintes), soit en aval (suivi de proximité des enfants vulnérables, par exemple).

L'importance des réseaux de soins en périnatalité se trouvera probablement confortée à l'avenir car leurs objectifs et leurs performances portent sur les populations de territoires géographiquement définis. Ainsi, le réseau de soins périnatals peut être actuellement considéré comme la version la plus élaborée d'une organisation des soins, conçue en termes de santé publique et centrée sur le malade.

Objectifs des réseaux périnatals

En 1998, les principaux objectifs attribués aux réseaux périnatals par les pédiatres et obstétriciens français (Cornet et Gouyon, 1998) étaient l'organisation des transferts *in utero*, l'organisation des transferts postnataux et des retransferts des mères et/ou des nouveau-nés, la mise en adéquation des moyens et des besoins des populations concernées, la formation des professionnels de la périnatalité, le suivi des nouveau-nés et l'évaluation des performances des réseaux (morbidité et mortalité des mères et des nouveau-nés). Indiscutablement, le premier objectif a été rapidement atteint puisque le taux d'*inborn* parmi les grands prématurés (âge gestationnel < 32 semaines d'aménorrhée) admis en réanimation néonatale a augmenté de 51 % en 1996 (Zeitlin *et al.*, 1999) à 82 % en 2001 (Gouyon-Cornet *et al.*, 2003).

Difficultés au développement des réseaux périnatals

En France, des obstacles à la mise en place des réseaux de soins périnatals sont apparus d'emblée et étaient fortement liés à l'absence de cadre administratif pour ces réseaux de soins. D'après les médecins, les principaux obstacles étaient d'ordre institutionnel (tableau 1) (Cornet et Gouyon, 1998). En effet :

- les établissements de santé qui sont régis par un cadre administratif strict devaient intégrer dans leur fonctionnement des réseaux sans existence réglementaire ;

TABLEAU 1 Obstacles identifiés en France au développement de 24 réseaux périnatals

DIFFICULTÉS IDENTIFIÉES	Nombre de réponses	Médiane	Moyenne
Crainte des médecins/directeurs d'établissement d'être pénalisés dans leur recrutement	21	3,0	2,7
Rivalités entre établissements/institutions	22	3,0	2,5
Difficultés à connaître l'opinion des familles sur le fonctionnement du réseau	13	3,0	2,5
Implication insuffisante de certaines institutions	20	2,2	2,2
Absence de méthodologie précise pour aider au développement du réseau	19	2,0	2,3
Divergences entre les objectifs du réseau et le projet de certains établissements	19	2,0	1,7
Difficultés à faire travailler ensemble médecins, directeurs d'établissement et tutelles	20	1,75	1,5
Difficultés relationnelles entre acteurs du réseau	22	1,0	1,5
Tendance à la centralisation du réseau sur une personne ou un établissement	17	1,0	1,3
Difficultés à respecter le libre choix des familles	16	0,7	1,0
Réticence des acteurs du réseau à l'évaluation	16	0,6	1,3
Refus des contraintes économiques par les acteurs du réseau	16	0,0	0,8
Personnalisation excessive	18	0,0	0,6
Oubli d'un partenaire	20	0,0	0,5
Dilution des responsabilités	18	0,0	0,5
Erreurs sur le choix des personnes ressources	15	0,0	0,2

- le niveau d'implication des directions d'établissements et des tutelles était variable, en fonction de leur perception des problèmes de santé publique en périnatalité ;
- les établissements travaillaient souvent en parallèle, voire en concurrence, et avaient peu d'expérience d'une mise en commun de moyens dans le cadre d'objectifs communs. Cette notion est essentielle, comme l'illustrent les effets délétères de la dérégionalisation des soins aux États-Unis, lors de la mise en concurrence d'établissements de santé impliqués en périnatalité du fait d'une libéralisation de leur implantation (Gerger *et al.*, 2001).

Plus récemment, une enquête nationale (Conyon-Cornet *et al.*, 2003) a montré que le plateau technique était inadapté à l'état de santé des nouveau-nés traités dans les unités françaises de réanimation et de soins intensifs néonatals pour 12,7 % des enfants. Dans les deux tiers des cas, les enfants bénéficiaient d'un plateau technique de niveau excessif. Cette situation a probablement favorisé l'encombrement des unités de réanimation et de soins intensifs néonatals en entravant l'orientation de ces malades vers des unités de moindre niveau technique. Pour le tiers des cas, le niveau technique a été insuffisant au regard des pathologies des nouveau-nés. Il est probable que ces enfants n'ont pu « bénéficier » d'un transfert vers une unité de réanimation située hors-réseau en raison du manque de place généralisé en réanimation néonatale en France. Ce manque de fluidité entre les établissements

des réseaux périnatals a été imputé à un déficit important en moyens matériels et surtout humains. Aux États-Unis, le nombre de néonatologues en unités de réanimation néonatale varie de 1 pour 390 naissances à 1 pour 8 197 (Goodman *et al.*, 2001 ; Goodman *et al.*, 2002). Après ajustements, la mortalité néonatale est inversement corrélée à la densité en néonatologues lorsque sont comparées les régions ayant 2,7 néonatologues/1 000 naissances à celles ayant 4,3 néonatologues/1 000 naissances. Une densité supérieure en néonatologues n'apporte pas de bénéfice supplémentaire. Les explications à ces disparités interrégionales sont purement hypothétiques. Aux États-Unis, les variations interrégionales ne sont pas corrélées aux besoins de la population (Goodman *et al.*, 2002). Une offre très supérieure à la demande pourrait conduire les néonatologues vers les régions offrant les meilleures conditions de travail (établissements les mieux équipés et donc les moins surchargés ; régions les plus agréables ; établissements avec les meilleurs salaires).

L'évaluation des réseaux périnatals

L'évaluation de la qualité des soins délivrés par les réseaux périnatals est une composante indispensable à leur efficacité. C'est un processus différent de l'évaluation médico-économique. Elle est réalisée par les professionnels dans le cadre d'un audit interne ou externe et dans une démarche d'assurance-qualité. Cette évaluation, qui intègre à la fois des critères médicaux et organisationnels, constitue un moyen pertinent pour identifier des dysfonctionnements, mettre en place des actions correctives et mesurer l'efficacité du réseau sur la santé de la population concernée. L'évaluation permet aussi d'identifier des évolutions au sein des réseaux et de comparer les réseaux entre eux.

Ainsi, une enquête conduite en 1998-1999 dans le Wisconsin et dans l'Illinois (États-Unis) a montré une évolution des pratiques dans les unités de néonatologie de niveau II (Meadow *et al.*, 2001 ; Meadow *et al.*, 2002). En effet, 23 % de ces unités pouvaient assurer une ventilation mécanique prolongée chez des nouveau-nés stables. Certaines unités de niveau II offraient aussi la possibilité d'alimentations parentérales prolongées (51 %), de mise en place de cathéters centraux par voies chirurgicales (23 %) ou percutanées (43 %) ou des prestations de chirurgie générale ou spécialisée (13 %). La ventilation par oscillation, l'inhalation d'oxyde nitrique, l'assistance respiratoire extracorporelle et la chirurgie cardiaque restaient l'apanage des unités de niveau III. Après appariement, les performances médicales des unités de niveaux III et de niveaux II sont apparues comparables, avec cependant un moindre coût en niveau II. Ces évaluations médicales et médico-économiques autorisent probablement de reconsidérer la répartition des activités entre les niveaux III et II de ces états nord-américains. En revanche, ces résultats ne sont pas extrapolables sans vérification à d'autres réseaux. Ainsi, un travail portant sur une cohorte de 16 732 singletons de poids de naissance inférieur à 2 000 grammes et nés en 1992-1993 en Californie (après introduction du surfactant) a montré que la mortalité de ces nouveau-nés était réduite (après ajustement aux facteurs de risque) par la naissance dans une unité de référence régionale pour la réanimation néonatale (ou dans une grande unité de réanimation communautaire) comparativement aux autres lieux de naissance (Cifuentes *et al.*, 2002).

Ainsi, l'hétérogénéité des prestations délivrées par les établissements de niveau II au sein d'un réseau, ou d'un réseau à l'autre, impose une adaptation des répartitions d'activités au sein de chaque réseau. Une définition précise et actualisée des activités de soins par niveau est donc souhaitable au sein de chaque réseau. Cependant, une base de discussion est nécessaire et une enquête récente (Gouyon-Cornet *et al.*, 2003) a permis d'élaborer des définitions à partir de l'expérience actuelle des médecins français responsables de la prise en charge des nouveau-nés malades (tableau 2). Ces définitions d'activité sont indicatives mais peuvent servir de base de discussion au sein des réseaux périnatals.

L'évaluation d'un réseau périnatal s'adresse à la population desservie par le réseau et vise à satisfaire certaines exigences :

- *Exhaustivité pour le bassin de population concerné* – C'est la seule modalité permettant une évaluation en terme de santé publique.

TABLEAU 2 **Critères d'hospitalisation des nouveau-nés en unités de soins intensifs et de réanimation néonatale (élaborés à partir des réponses de 172 unités en France)**

	Critères d'hospitalisation
Soins intensifs	
	AG < 28 SA et/ou PN < 1 000 g au cours des 2 et 3e semaines de vie
	AG < 32 SA et/ou PN < 1 500 g au cours de la 1ère semaine de vie sans CPAP
	CPAP (autres indications)
	Cathéter artériel ombilical
	Cathéter veineux central
	Oxygénothérapie (Hood > 30 %)
Réanimation néonatale	
	Patient intubé et/ou trachéotomisé
	AG < 28 SA et/ou PN < 1 000 g au cours de la 1ère semaine de vie
	AG < 32 SA et/ou PN < 1 500 g + CPAP au cours de la 1ère semaine de vie

AG : âge gestationnel ; SA : semaines d'aménorrhée ; PN : poids de naissance ; CPAP : Continius Positive Airway Pressure.

- *Fiabilité des données saisies qui doivent subir un processus de validation* – Cette procédure est indispensable car la fiabilité des résultats est un pré-requis essentiel pour faire accepter d'éventuels résultats défavorables par les professionnels du réseau.

- *Possibilité d'étudier la trajectoire individuelle des couples « mère-enfant »* – Le chaînage des données maternelles et néonatales est une aide considérable à l'évaluation du fonctionnement d'un réseau périnatal. En effet, l'état du nouveau-né dépend fortement du déroulement de la grossesse et de l'accouchement. Par exemple :

  - le taux de corticothérapie anténatale est de 76 % des grands prématurés de la région Bourgogne (Sagot *et al.*, 2003). L'amélioration de ces résultats n'est pas possible sans l'analyse fine des indicateurs maternels pour identifier les quelques erreurs évitables ;

  - l'étude d'un bassin régional de population a récemment montré que le retard de croissance sévère (poids de naissance inférieur au 3e percentile) est associé à une surmortalité et une surmorbidité néonatales chez les nouveau-nés à terme. Pourtant, ces enfants naissaient indifféremment en maternité de type I, II ou III malgré un risque accru (Gouyon *et al.*, 2003). Le chaînage des données maternelles et néonatales a alors identifié une insuffisance majeure du dépistage anténatal du retard de croissance intra-utérin parmi ces grossesses. Ceci a permis aux obstétriciens d'envisager des mesures correctives dans la surveillance obstétricale des 8e et 9e mois.

- *Participation active des médecins (obstétriciens, pédiatres, anesthésistes réanimateurs) et des sages-femmes à l'évaluation du réseau et au processus décisionnel, que l'évaluation soit externe ou interne* – On peut suggérer que le développement effectif et efficace de l'évaluation d'un réseau périnatal est intimement lié à son caractère endoformatif (Naiditch et Combier, 1998). En d'autres termes, l'évaluation peut être conçue et utilisée comme un outil médical permettant aux praticiens d'améliorer les performances du système de soins.

L'évaluation des performances d'un réseau périnatal peut être globale ou ciblée :

- *L'évaluation ciblée* concerne fréquemment l'analyse formalisée des observations des mères et/ou des fœtus et nouveau-nés décédés, à la recherche de soins « sub-optimaux ». Cette analyse peut être réalisée

par des experts extérieurs au réseau (audit externe) ou par les membres du réseau eux-mêmes (audit interne). Les soins « sub-optimaux » sont fréquents, concernant 28 % des morts périnatales dans une enquête confidentielle conduite en 1996-1997 en Angleterre, Pays de Galle et Irlande du Nord (CESDI, 1999 ; Pownall, 1999). L'efficacité de ces audits sur la mortalité périnatale et néonatale n'est pas universellement établie. Ainsi, des études épidémiologiques récentes n'ont pas montré d'amélioration de l'incidence des soins « sub-optimaux » en Norvège entre 1976 et 1997 (Dahl *et al.*, 2000) et au Royaume Uni (CESDI, 1999). Les explications ne sont actuellement qu'hypothétiques. L'audit interne pourrait avoir plus d'impact sur les pratiques médicales que l'audit externe ; les soins « sub-optimaux » n'induisent pas toujours un décès et leur réduction n'implique pas forcément une baisse de mortalité ; les prises en charge « sub-optimales » peuvent aussi être dues à des attitudes maternelles inadaptées (grossesses mal suivies) et à des difficultés d'accès aux soins. L'intégration des services sociaux aux réseaux périnatals apparaît alors très souhaitable.

- *L'évaluation globale* vise à recueillir des informations organisationnelles, médicales et épidémiologiques. Pour les mères, les informations concernent les hospitalisations anténatales, les transferts *in utero*, l'accouchement et le *post partum*. Pour le nouveau-né, elles concernent la naissance, l'hospitalisation (en maternité ou en néonatologie), les transferts et retransferts éventuels, jusqu'à sa sortie définitive vers le domicile parental. La classification internationale des maladies (CIM 10) est la modalité la plus utilisée dans les réseaux car elle qualifie précisément la grande majorité des pathologies périnatales. Elle favorise aussi les comparaisons de performances entre réseaux. Cependant, certaines informations indispensables n'appartiennent pas à cette classification et doivent être ajoutées (par exemple l'âge gestationnel). De plus, chaque item doit être précisément défini pour permettre un codage homogène des dossiers. Ces définitions doivent être compatibles avec les définitions internationales pour permettre des comparaisons avec d'autres réseaux ou avec des données épidémiologiques nationales ou internationales.

Enfin, le support technique de l'évaluation globale de l'activité d'un réseau périnatal doit satisfaire à plusieurs nécessités :

- concerner tous les établissements du réseau ;
- permettre l'exploitation de données informatiques en conformité avec les législations nationales (loi informatique et liberté en France) ;
- être suffisamment souple pour permettre une adaptation aisée à des changements d'items ;
- ne pas représenter une surcharge de travail pour des équipes soignantes déjà débordées.

En France, trois systèmes d'évaluation ont été utilisés dans le domaine de la périnatalité :

- La Seine-Saint-Denis, département français fortement peuplé et socialement défavorisé, a modifié le certificat de santé du 8e jour pour le rendre exploitable (Papiernik et Bucourt, 2003). Ce certificat expérimental ne concerne que les nouveau-nés vivants et a été complété par un certificat d'issue de grossesse qui apporte des données pour tous les morts-nés et les décès en salle de naissance à partir de vingt-deux semaines d'aménorrhée ou 500 grammes de poids de naissance. Les données fournies par ces certificats sont simples à recueillir, exhaustives et donnent une information épidémiologique sur toute la population de Seine-Saint-Denis. Ces certificats sont efficaces pour évaluer la performance globale du réseau périnatal de Seine-Saint-Denis mais sont limités du fait de l'absence d'informations néonatales sur toute la période d'hospitalisation des nouveau-nés, interdisant notamment l'analyse fine du pronostic des nouveau-nés hospitalisés (mortalité, morbidité).
- Le programme de médicalisation du système d'information (PMSI) est un outil médico-économique qui enregistre obligatoirement des données médicales pour toute personne hospitalisée tant en établissement public que privé. Les informations médicales recueillies sont codées selon la

10e classification internationale des maladies (CIM 10). Cet enregistrement souffre d'un manque d'exhaustivité et d'une absence de validation des données enregistrées. Le PMSI a été détourné de son objectif médico-économique en région Bourgogne. Les informations médicales ont été complétées (PMSI élargi) et soumises à un processus de validation (Cornet *et al.*, 2001 ; Sagot *et al.*, 2003). De plus, les données maternelles et néonatales peuvent être chaînées, même lorsque la mère et l'enfant sont pris en charge dans des établissements différents. Ce mode d'évaluation est appliqué depuis plusieurs années au réseau périnatal de Bourgogne et permet d'évaluer en population la totalité de la trajectoire des mères et des nouveau-nés. Le chaînage entre les données périnatales et les données de suivi des enfants vulnérables est en cours de mise en place (grands prématurés).

- Le système « Association des utilisateurs d'un dossier informatisé en périnatalité, obstétrique et gynécologie » (AUDIPOG) repose sur des informations collectées au sein de services volontaires dispersés sur le territoire national (réseau sentinelle). Les résultats ne sont alors pas obtenus en population et sont extrapolés par simulations (multiples ajustements) dont l'objectif est de corriger les biais de recrutement de ces établissements (Lémery *et al.*, 2003). Les effets de cette simulation sur la validité des résultats restent discutés (Papiernik et Bucourt, 2003). De plus, les informations recueillies ne sont pas soumises à de réelles procédures de validation. Au-delà des informations qui permettent à certains services de se comparer à d'autres, un essai d'utilisation de ce système est en cours en région Auvergne pour l'évaluation de son réseau périnatal. Les résultats obtenus dans ce cadre ne sont pas encore disponibles (Lémery *et al.*, 2003).

Conclusion

Il est établi que l'organisation en réseaux de soins est bénéfique dans le domaine de la périnatalité. Cependant, le développement de ces réseaux devrait être accompagné au plan méthodologique et budgétaire, notamment dans le domaine de l'évaluation. Une homogénéisation (au moins partielle) des modalités d'évaluation semble indispensable pour permettre des comparaisons entre réseaux et obtenir des données épidémiologiques nationales suffisantes et fiables.

Il est probable que les réseaux progresseront au cours des prochaines années, en faisant participer activement les usagers aux réflexions sur la périnatalité. Les modalités de cette participation restent à définir. Il est néanmoins prévisible que l'arrivée des usagers dans le système de soins périnatals français constituera une évolution considérable pour les professionnels.

Bibliographie

Cifuentes J., Bronstein J., Phibbs C.S., Phibbs R.H., Schmitt S.K., Carlo W.A. (2002). Mortality in Low Birth Weight Infants According to Level of Neonatal Care at Hospital Birth. *Pediatrics*, 109 : 745-51.

Committee on Perinatal Health (1976). *Toward Improving the Outcome of Pregnancy: Recommendations For The Regional Development Of Maternal And Perinatal Health Services*, White Plains, New York, March of Dimes National Foundation.

CESDI (Confidential Enquiry into Stillbirths and Deaths in Infancy) (1999). *6th annual report*, Chiltern Court, London.

Cornet B., Gouyon J.B. (1998). Enquête pédiatrique sur les réseaux périnatals, *Archives de pédiatrie*, 5 : 936-8.

Cornet B., Gouyon J.B., Binquet C., Sagot P., Ferdynus C., Métral P. *et al.* (2001). Using Discharge Abstracts as a Bool to Assess a Regional Perinatal Network, *Revue d'épidemiologie et de santé publique*, 49 : 583-93.

Dahl L.B., Berge L.N., Dramsdahl H., Vermeer A., Huurnink A., Kaaresen P.I. *et al.* (2000). Antenatal, Neonatal And Postnatal Deaths Evaluated By Medical Audit. A Population-Based

Study In Northern Norway – 1976 to 1997, *Acta of Obstetric and Gynecology Scandinav.*, 79 : 1073-82.

Gerger S.E., Dobrez D.G., Budetti P.P. (2001). Managed Care and Perinatal Regionalization in Washington State, *Obstetric and Gynecology*, 98 : 139-43.

Goodman C.D., Fischer E.S., Little G.A., Stukel T.A., Chang C. (2001). Are Neonatal Intensive Care Resources Located According to Need? Regional Variation in Neonatologists, Beds and Low Birth Weight Newborns, *Pediatrics*, 108 : 426-31.

Goodman C.D., Fischer E.S., Little G.A., Stukel T.A., Chang C., Schoendorf K.S. (2002). The Relation Between Availability of Neonatal Intensive Care and Neonatal Morbidity, *New England Journal of Medecine.*, 346 : 1538-44.

Gouyon B., Binquet C., Sagot P., Gouyon J.B. (2003). Neonatal Morbidity and Mortality Related to Low Birthweight in Full-Term Neonates, *Pediatric Research*, 53, (part 2 of 2) : 460 A.

Gouyon-Cornet B., Bréart G., Chabernaud J.L. *et al.* (2003). Évaluation nationale des besoins en lits de réanimation et soins intensifs néonatals, *Archives de pédiatrie*, 10 : 969-78.

Kirby R.S. (1996). Perinatal Mortality: The Role of Hospital of Birth, *Journal of Perinatology.*, 16 : 43-9.

Lémery D., Manelfe N., Venet M., Maria B., Mares P. (2003). Le système d'information AUDIPOG comme outil d'évaluation des réseaux périnatals : expérience du réseau d'Auvergne, *Gynécologie, obstétrique et fertilité*, 31 : 170-7.

Meadow W., Kim M., Mendez D. *et al.* (2001). A Direct Comparison of Optional Versus Obligatory Transfer of Infants Who Require Mechanical Ventilation Born at a Level II Hospitals, *Neonatal Intensive Care*, 3 : 28-36.

Meadow W., Kim M., Mendez D., Bell A., Gray C., Corpuz M. *et al.* (2002). Which Nurseries Currently Care for Ventilated Neonates in Illinois and Wisconsin? Implications for the Next Generation of Perinatal Regionalization, *American Journal of Perinatology*, 19. 197-203.

Menard M.K., Liu Q., Holgren E.A., Sappenfield W.M. (1998). Neonatal Mortality for Very Low Birth Weight Deliveries in South Carolina by Level of Hospital Perinatal Service, *American Journal of Obstetric and Gynecology*, 179 : 374-81.

Naiditch M., Combier E. (1998). Enjeux et outils de l'évaluation des réseaux. Peut-on évaluer le réseau sans évaluer la planification qui le sous-tend ?, *Réseaux de soins en périnatalité, actes du colloque de Dijon*, 22 juin 1998, École nationale de santé publique, 29-44.

Papiernik E., Bucourt M. (2003). Information périnatale : intérêt du certificat de santé expérimental de Seine-Saint-Denis, *Gynécologie, obstétrique et fertilité*, 31 : 166-70.

Powell S.L., Holt V.L., Hickok D.E., Easterling T., Connel F.A. (1995). Recent Changes in Delivery Site of Low-Birth-Weight Infants in Washington: Impact of Birth Weight-Specific Mortality, *American Journal of Obstetric and Gynecology*, 173 : 1585-92.

Pownall M. (1999). Suboptimal Care Implicated in Many Infants Deaths in United Kingdom, *British Medecine Journal*, 319 : 77.

Sagot P., Gouyon-Cornet B., Gouyon J.B. (2003). Le PMSI élargi : système d'évaluation du réseau de soins périnatals de Bourgogne, *Gynécologie, obstétrique et fertilité*, 31 : 162-6.

Tommiska V., Heinonen K., Ikonen S. *et al.* (2001). A National Short-Term Follow-Up of Extremely Low Birth Weight Infants Born in Finland in 1996-1997, *Pediatrics*, 107. Disponible sur le site Internet : http://www.pediatrics.org/cgi/content/full/107/1/e2

Yeast J.D., Poskin M., Stockbauer J.W., Shaffer S. (1998). Changing Patterns in Regionalization of Perinatal Care and the Impact on Neonatal Mortality, *American Journal of Obstetric and Gynecology*, 178 : 131-5.

Zeitlin J., Papiernik E., Chabernaud J.L. et les participants au projet EUROPET (1999). L'organisation des soins périnatals en Europe : une étude des transports périnatals des nouveau-nés très prématurés, *in* Collet M., Treisser A., *29e Journées nationales de la Société française de médecine périnatale*, Arnette, Rueil-Malmaison, 113-26.

Le Réseau mère-enfant : une expérience québécoise innovatrice

Monique Lanouette – QUÉBEC
Coordonnateur clinico-administratif du Réseau mère-enfant au Centre hospitalier universitaire mère-enfant Ste-Justine

RÉSUMÉ Le Réseau mère-enfant est un regroupement de vingt centres hospitaliers situés en périphérie du CHU mère-enfant Ste-Justine qui initient, implantent et évaluent des projets cliniques en vue d'améliorer la qualité, l'accessibilité et la continuité des soins et services offerts aux mères et aux enfants au sein des établissements partenaires. Les premières réalisations du Réseau mère-enfant ont démontré l'intérêt des milieux pour des projets cliniques développés en réseau, de même que leur impact sur l'amélioration des pratiques. La recherche d'excellence dans les soins ainsi que la vocation académique du CHU mère-enfant Ste-Justine ont incité à la priorisation du travail en réseau et à la confirmation de l'engagement des partenaires au développement de projets et activités cliniques, académiques et technologiques. Le Réseau mère-enfant étant bien implanté, des liens de communications sont établis entre les répondants médicaux et professionnels des secteurs de pédiatrie et périnatalogie des différents centres et donnent lieu à l'actualisation de plusieurs projets cliniques. Le Réseau mère-enfant est en constante évolution et son avenir est lié à l'engagement et au dynamisme des professionnels impliqués, ainsi qu'à la création des réseaux de soins intégrés, actuellement en voie d'implantation au Québec.

ABSTRACT *The Mother-Child Network is a grouping of twenty hospital centres around CHU mère-enfant Ste-Justine which initiate, implement and evaluate clinical projects aimed at improving the quality, accessibility and continuity of care and services offered to mothers and children within partner institutions. The initial achievements of the Mother-Child Network have demonstrated the institutions' interest in clinical projects developed in the network as well as their impact on the improvement of practices. The search for excellence in care as well as the academic mission of CHU mère-enfant Ste-Justine have led it to make networking a priority and to confirm the commitment of the partners to developing clinical, academic and technological projects and activities. Since the Mother-Child Network is well established, lines of communication are developed between the medical respondents and professionals in the pediatric and perinatalogy sectors of the various centres and contribute to the updating of many clinical projects. The Mother-Child Network is constantly evolving and its future is linked to the commitment and dynamism of the professionals involved, as well as the creation of integrated networks of care, which are currently being established in Québec.*

Lorsque le Centre hospitalier universitaire (CHU) mère-enfant Ste-Justine a élaboré sa vision des soins et services à la clientèle des mères et des enfants pour les années 2000, le concept d'organisation des soins sur la base d'un réseau intégré s'est alors imposé.

Dès la création du Réseau mère-enfant (RME), en 1996, les bénéfices attendus ont été formulés en termes d'accessibilité, de continuité et de qualité des soins offerts aux mères et aux enfants, par une utilisation judicieuse des nouvelles technologies et des ressources à chacun des niveaux du réseau.

Le RME compte aujourd'hui une vingtaine de centres hospitaliers offrant des services d'obstétrique et/ou de pédiatrie qui, sur une base volontaire et de façon concertée, initient, implantent et évaluent des projets cliniques afin d'améliorer, dans un *continuum* de soins, la qualité des soins et services à la clientèle mère-enfant. Le RME suprarégional s'est constitué progressivement par des engagements formels de partenariat établis entre le CHU mère-enfant Ste-Justine et les centres hospitaliers des régions de Montréal-Centre, de la Montérégie, de Laval, de Lanaudière et des Laurentides.

Évaluation des premières années du Réseau mère-enfant

Grâce à une subvention du Fonds d'adaptation pour les services de santé du Canada, le CHU mère-enfant Ste-Justine s'est associé, en 1999, au Groupe de recherche interdisciplinaire en santé (GRIS) de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal afin d'évaluer les bases du projet d'expérimentation du Réseau mère-enfant.

Dans le cadre de l'évaluation, le GRIS a mis en évidence l'établissement des bases administratives et des mécanismes de coordination entre la douzaine d'établissements partenaires de l'époque. Il concluait également que « sur le plan clinique, des pas significatifs ont été réalisés durant la phase d'implantation du Réseau mère-enfant, en termes d'harmonisation des pratiques, d'ajustements mutuels entre partenaires et de mise en place d'outils cliniques ayant un impact direct sur la qualité ».

L'évaluation a également démontré le dynamisme et la volonté des partenaires de faire un succès du RME et confirme que l'expérience a mis en lumière les limites et les conditions de succès d'un tel réseau, dont les plus importantes semblent être la formalisation d'ententes inter-organisationnelles et l'établissement d'une relation de confiance entre les partenaires.

Le caractère novateur du RME a de plus été souligné, de même que l'impact réel du travail en réseau sur la qualité des soins et l'intérêt prononcé des professionnels pour les projets et les activités cliniques. Sur le plan clinique, le rapport précise « que les partenaires ont privilégié une action concertée sur des problématiques de santé correspondant à des besoins spécifiques et à des volumes importants d'activités susceptibles de générer des bénéfices rapides pour la clientèle ». Parmi celles-ci, on retrouve principalement l'asthme, les troubles de développement, les infections urinaires, la santé mentale chez les enfants et les adolescents, la périnatalité et l'urgence.

En périnatalité, une recherche portant sur *L'analyse stratégique de la mise en place d'un réseau de soins en périnatalité* (D'amour D. *et al.*, 2000) a permis d'analyser le suivi postnatal dans le cadre du RME et d'apprécier le degré d'intégration du suivi des mères et des nouveau-nés qui retournent à domicile après leur congé de l'hôpital. Les résultats de la recherche ont montré que le degré de coordination entre les partenaires a un impact sur l'efficacité et l'efficience du réseau et que l'existence d'un clivage entre les partenaires des différents niveaux d'intervention amène la difficulté d'assurer la continuité et l'efficience des services pour une clientèle retournant directement à domicile après avoir séjourné dans un établissement de troisième ligne. Les liens de collaboration maintenus avec les équipes de périnatalité du RME ont suscité la révision des processus de transfert et de transport en néonatalogie et conduit à l'organisation de stages et d'activités de formation continue. Ces projets se poursuivent avec les milieux partenaires et tous les centres référents dans le but d'améliorer la qualité des soins et services inter-établissements.

Travailler en réseau : une orientation à privilégier pour le Centre hospitalier universitaire mère-enfant Ste-Justine

À partir de 2002, à la lumière des conclusions du rapport et d'une démarche de réflexion réalisée en concertation avec les partenaires, le CHU mère-enfant s'est résolument engagé dans le travail en réseau avec des partenaires à l'échelle locale, nationale et internationale.

Cette option donnera lieu, *à l'échelle locale*, au développement d'un réseau pédiatrique de première ligne ; *à l'échelle provinciale*, à l'amélioration du travail en réseau avec les centres référents ; et *à l'échelle internationale*, à la création en 2002 du Réseau mère-enfant de la francophonie regroupant le CHU mère-enfant Ste-Justine et cinq centres hospitaliers pédiatriques universitaires européens (France, Belgique et Suisse).

Au niveau suprarégional, la consolidation du RME s'avère un incontournable, et plus spécifiquement au niveau du développement des axes cliniques et académiques, en mettant l'accent sur le partage de l'expertise et l'harmonisation des pratiques entre les professionnels, la mise en place de recherches multicentriques et le développement de projets cliniques et technologiques ayant un impact sur la qualité et l'accessibilité des soins et services à la clientèle.

Cap sur les développements cliniques et technologiques au sein du Réseau mère-enfant suprarégional

Dès le début du RME, le développement des technologies appliquées à la clinique a été au cœur des préoccupations. Ce dernier volet connaîtra un essor considérable au cours des prochaines années avec le projet du dépôt d'informations cliniques actuellement en phase de réalisation avec deux partenaires du RME, des cliniques médicales et le CHU mère-enfant Ste-Justine. Le déploiement du projet du dossier partageable, appelé projet Arc-en-ciel (projet vitrine incluant l'entrepôt des données cliniques, l'index patient maître et l'archivage des sessions de télémédecine), repose sur les assises du RME et est réalisé grâce à un partenariat public et privé.

Dans le secteur de l'obstétrique, un autre projet de vitrine technologique est amorcé en 2003, en collaboration avec deux autres partenaires du RME et un du secteur privé. Ce projet est axé sur la création d'un système d'informations cliniques en réseau (solutions cliniques CALM – *Computer Assisted Labor Monitoring*) facilitant l'harmonisation de la pratique obstétricale et la recherche clinique de pointe dans ce secteur.

La formation continue à distance : une valeur ajoutée pour les professionnels

Dans le cadre de sa mission universitaire, le CHU mère-enfant Ste-Justine s'est engagé à favoriser le développement de projets académiques en réseau et a opté pour offrir aux partenaires du RME un accès privilégié à des activités cliniques et académiques. Grâce à une plate-forme technologique d'apprentissage de pointe, la formation à distance en temps réel et en temps différé, assisté par les nouvelles technologies s'avère une avenue intéressante et est maintenant devenue une réalité au sein du RME. Des activités de formation continue à distance sont en effet offertes aux partenaires du RME dans le cadre d'une programmation annuelle de téléformation. De plus, le site Internet du RME (www.rmeweb.org) a pris une orientation nouvelle privilégiant la mise en commun de contenus cliniques et scientifiques entre les partenaires.

La nouvelle édition du site Internet du RME rend accessible à l'ensemble de ses partenaires une mine d'informations relatives aux soins offerts aux mères et aux enfants dont des présentations de cas cliniques et des protocoles de soins, des résumés de conférences, des textes scientifiques, des monographies, des répertoires de ressources et de la documentation clinique spécialisée regroupée par champ d'intérêt ou par discipline professionnelle. Fidèle aux valeurs même du RME, ce nouvel outil est développé selon une approche interdisciplinaire tout comme la programmation de téléformation du RME.

De plus, en association avec la Faculté de médecine de l'Université de Montréal, une accréditation en formation continue pédiatrique est accordée aux médecins des

établissements partenaires par l'accès à des présentations didactiques planifiées à l'intérieur d'une programmation annuelle. D'autres programmes similaires pourront dans l'avenir être développés pour des professionnels issus d'autres disciplines offrant des soins aux mères et aux enfants.

Certains regroupements professionnels ayant vu le jour lors des premières années du RME, tel le comité de l'évaluation de l'acte médical, se sont dès lors consolidés alors que d'autres regroupements ayant pris naissance plus récemment, tel les forums cliniques en soins infirmiers, ont suscité un dynamisme nouveau au sein des milieux. De façon générale, les professionnels manifestent un grand intérêt pour travailler en réseau autour de différentes problématiques cliniques et pour partager les connaissances en réseau.

Engagements des partenaires

Les établissements partenaires se sont engagés, dans le cadre de la dernière entente, à participer à la révision des pratiques cliniques dans une perspective de complémentarité et d'efficience. De même, ils se sont fixés comme objectif de travailler à l'amélioration des mécanismes de communication assurant la continuité et la qualité des soins et services lors des transferts de clientèle et de partager des connaissances et de l'expertise en vue d'améliorer ou d'uniformiser les pratiques. Tous ces engagements se concrétisent avec la collaboration d'un représentant médical et d'un représentant infirmier, désignés comme porte-parole du RME au sein de chaque établissement.

Sont également inclus dans l'entente de partenariat, la promotion des soins mère-enfant sur son territoire, la participation à l'évaluation du fonctionnement et des activités du RME sur une base triennale, la collaboration à la recherche de financement pour soutenir les activités du réseau, ainsi que le respect des règles d'éthique entre les institutions et les membres des équipes professionnelles et administratives.

Perspectives d'avenir

Le RME suprarégional constitue, avec la vingtaine d'établissements qui le compose, un véritable réseau en interpellant la participation de tous les cliniciens engagés dans les soins pédiatriques et périnataux. Ayant plusieurs réalisations à son actif dans le domaine de la pédiatrie, le RME poursuivra ces mêmes actions dans les secteurs de l'obstétrique et de la périnatalité.

L'avenir du RME suprarégional repose en grande partie sur les réalisations qui auront un impact sur l'organisation des soins et services en terme d'accessibilité et de qualité de soins. L'avenir du RME est également lié au support déployé dans les milieux pour faciliter les communications et les activités cliniques, académiques et technologiques en réseau.

Le RME suprarégional évolue de façon dynamique, au rythme des besoins de la clientèle et des partenaires, de l'environnement externe, de la volonté et de l'engagement des directions et des cliniciens face au travail en réseau. S'inspirant de l'expérience du RME suprarégional, le CHU mère-enfant Ste-Justine s'inscrit bien dans la perspective des nouvelles orientations ministérielles du Québec, qui vise à mettre en place des réseaux de soins intégrés, et souhaite participer activement, au cours des prochaines années, à ce projet d'envergure national.

Bibliographie

D'amour D., Goulet L., Pineault R., Daigle K. (2000). *Analyse stratégique de la mise en place d'un réseau de soins en périnatalité. Collectif de recherche*. Montréal, Direction de la santé publique, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, 7.

Mobilisation en France : les États généraux de la naissance

Gerard Breart – FRANCE
Directeur de l'Unité de recherche « Recherche épidémiologique en santé périnatale et santé des femmes » de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale et professeur de santé publique

Le 6 juin 2003, les États généraux français de la naissance ont réuni, au ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées, les principales organisations professionnelles de la périnatalité et des représentants des usagers.

Les conclusions de ses états généraux, tels que résumées par le secrétaire du Collège national des gynécologues et obstétriciens français, figurent ci-dessous.

Propositions concernant l'état des lieux

1. Il existe une forte demande de diversification de l'offre dont l'absence risque de générer une radicalisation des pratiques de certaines femmes et de certains praticiens. Les solutions alternatives doivent donner lieu à des évaluations et/ou expérimentations et tenir compte de l'expérience des structures déjà opérationnelles.

2. La crise démographique – indépendamment des impératifs de sécurité – imposera des regroupements de plateaux techniques à élaborer à l'échelon régional. Il faut veiller à ce que la couverture du territoire tienne compte des situations particulières d'accessibilité limitée des maternités dans certaines régions.

3. L'offre de soins en périnatalité, globalement insuffisante, nécessite un plan de soutien ciblé, particulièrement en termes de postes de sages-femmes, d'infirmières puéricultrices en néonatalogie et de médecins. Les agences régionales d'hospitalisation (ARH) doivent être incitées à prioriser le secteur de la périnatalité.

Propositions concernant l'équilibre sécurité/proximité

1. Face à la nécessité de restructurations, il est important d'humaniser les grosses structures et de garantir la communication entre les parents et l'équipe médicale. Quelle que soit la dimension des établissements, la personnalisation des soins doit être une priorité.

2. Ceci est essentiellement une question d'effectifs. Il serait inacceptable d'utiliser les structures dans le seul but d'économiser du personnel, ce qui diminuerait inévitablement l'offre relationnelle et d'accompagnement.

3. Le concept de maisons de naissances gérées par des sages-femmes est possible dans la mesure où la sécurité est assurée. Ceci implique une phase d'évaluation dans des structures à proximité immédiate d'un plateau technique complet et la possibilité de recours à un anesthésiste, un gynécologue-obstétricien et un pédiatre.

4. Il est important de renforcer les réseaux inter-établissements et de leur confier avec clarté leur rôle de contrôle de qualité pour l'évaluation des pratiques, en y associant les professionnels et les usagers; il faut développer les réseaux locaux – ville-hôpital – permettant un meilleur travail en commun.

Propositions concernant la place des différents professionnels et acteurs de la naissance

1. La place de sages-femmes doit être réaffirmée, tant au sein des maternités publiques où doivent être créées les conditions matérielles, organisationnelles et réglementaires

pour qu'elles puissent prendre en charge l'accompagnement de la grossesse et de l'accouchement normaux, qu'en secteur libéral où l'accès aux plateaux techniques doit être effectif.

2. Le libre choix par les usagers du praticien (obstétricien ou sage-femme) et du secteur d'exercice (libéral ou public) doit être respecté selon les termes de la loi du 4 mars 2002. Il ne saurait être question d'un système unique d'accompagnement des femmes enceintes et des accouchements.

3. L'intégration dans les structures hospitalières publiques des gynécologues-obstétriciens libéraux ayant perdu leur outil de travail, du fait de fermetures ou restructurations, doit se faire avec un statut décent, prenant en compte l'ancienneté de leur activité professionnelle.

4. Les missions et moyens des maisons périnatales doivent être mieux définis en collaboration avec les professionnels et les usagers. Un effort particulier d'amélioration et de diversification de l'offre de soins et de l'accompagnement en suites de couches est indispensable.

5. Tous les professionnels de la naissance doivent être identifiés au sein d'un réseau pour éviter l'isolement et les insuffisances de communication. L'évolution du dispositif et la diffusion des résultats du système de soins périnatals doivent être davantage assurés.

6. Les usagers sont amenés à être de vrais interlocuteurs des structures de santé, des professionnels de la naissance et des décideurs politiques, conformément à l'idée de la démocratie sanitaire. La politique périnatale ne pourra évoluer positivement si les usagers sont tenus en lisière des décisions les concernant au premier chef.

Échos d'ailleurs

Les variations intra-européennes d'organisation des soins obstétricaux et néonatals 145

Jennifer Zeitlin (FRANCE), Emile Papiernik (FRANCE), Gian Carlo DiRenzo (ITALIE) et le Groupe EUROPET

DISPONIBLE

Eco-Santé 2004

Pour l'analyse des systèmes de santé

Eco-Santé est un outil unique qui rassemble des séries statistiques du domaine sanitaire et social produites par différents organismes officiels (ministères, Cnamts, Insee, Inserm, OCDE, OMS...). Sélectionnées compte tenu de leur pertinence pour l'analyse temporelle des systèmes de santé, ces données peuvent être facilement représentées sous forme de tableaux, de graphiques et de cartes. Plusieurs thèmes sont proposés et mis à jour chaque année avec les dernières données disponibles :

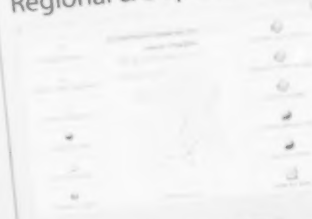
- état de santé
- dépenses de santé
- hôpitaux
- professions de santé
- techniques médicales
- secteur pharmaceutique
- protection sociale
- environnement économique

En 2002, les logiciels Eco-Santé France et Eco-Santé Régional & Départemental ont obtenu le label RIP (reconnu d'intérêt pédagogique) par le ministère de l'Education nationale.

4 bases à votre disposition

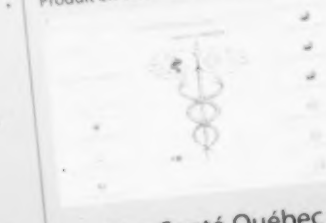
Eco-Santé France

Eco-Santé Régional & Départemental



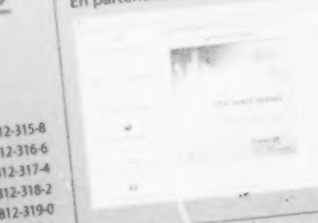
Eco-Santé OCDE

Produit en commun par l'OCDE et l'IRDES



Eco-Santé Québec

Produit sous l'égide de l'OFQSS
En partenariat avec l'INSPQ, l'ISQ, le MSSS



www.irdes.fr
ecosante@irdes.fr

IRDES

Configuration minimum
Windows™ 98/2000/NT/Me/XP
Processeur Pentium®
40 Mo espace disque
64 Mo RAM
Carte graphique 16 bits 800X600
Lecteur CD-ROM (pour l'installation)

n° ISBN :
France mono : 2-87812-315-8
France réseau : 2-87812-316-6
Région mono : 2-87812-317-4
Région réseau : 2-87812-318-2
FR mono : 2-87812-319-0
FR réseau : 2-87812-320-4

Pour en savoir plus :
www.irdes.fr/ecosante/index.htm

Les variations intra-européennes d'organisation des soins obstétricaux et néonatals

Jennifer Zeitlin – FRANCE
Chercheure à l'Institut national de la santé et de la recherche médicale

Emile Papiernik – FRANCE
Professeur de gynécologie-obstétrique à l'Université de Paris V

Gian-Carlo DiRenzo – ITALIE
Professeur à l'Instituto di Ginecologia ed Obstetricia – Policlinico Monteluce

Groupe EUROPET
(*European Network for Perinatal Transport* - Reseau européen sur les transports périnatals)[1]

RÉSUMÉ En Europe, l'expérience de la grossesse et de l'accouchement varie fortement d'un pays à l'autre quant au nombre de consultations prénatales, au personnel médical responsable pour le suivi de la grossesse et de l'accouchement, aux caractéristiques des maternités et à la prise en charge du *post-partum*. À partir d'études européennes, nous décrivons les politiques de prise en charge prénatale, l'offre du personnel médical et les caractéristiques structurelles des maternités et unités néonatales. Nous engageons une réflexion sur les enjeux, pour la santé des femmes et des nouveau-nés, des différentes approches organisationnelles. Si les études existantes suggèrent que différents modèles d'organisation peuvent aboutir à des résultats comparables, tous les systèmes pourraient bénéficier d'une meilleure connaissance de l'impact des facteurs organisationnels sur la santé en période périnatale.

ABSTRACT *The experience of pregnancy and childbirth differs greatly in Europe in relation to the number of prenatal visits, the medical personnel responsible for care in pregnancy and during delivery, the characteristics of maternity units and postpartum care. This chapter reviews available information from European studies on the organizational characteristics of perinatal health systems, including perinatal care policies, the supply of medical personnel and the structural characteristics of maternity and neonatal units. We discuss the implications of these varying organizational approaches for the health of women and newborns in the contexts of both high risk and normal pregnancies. While existing studies suggest that distinct organizational models can achieve comparable results, all systems could benefit from a better understanding of how organization affects perinatal care and health outcomes.*

1. *Comité directeur* : E. Papiernik (France), J. Zeitlin (France), G. Bréart (France), G.C. DiRenzo (Italie), G. Sedin (Suède) ; *membres* : R. Agostino (Italie), A. Antasaklis (Grèce), C. Debauche (Belgique), L. Cabero i Roura (Espagne), M.R.G. Carrapato (Portugal), J.L. Chabernaud (France), J.W. Dudenhausen (Allemagne), A.C. Fenton (Royaume-Uni), D. Field (Royaume-Uni), J. Gadzinowski (Pologne), L.A.A. Kollee (Pays-Bas), W. Kunzel (Allemagne), F. Macagno (Italie), J. Mazela (Pologne), D.W.A. Milligan (Royaume-Uni), A. Moessinger (Suisse), Z. Novak-Antolik (Slovaquie), B. Peitersen (Danemark), Z. Stembera (République tchèque), P. Van Reempts (Belgique), P. Velbil (République tchèque).

Depuis 1960, l'évolution des taux de mortalité périnatale a été spectaculaire dans les quinze pays membres de l'Union européenne (Eurostat, 1998) (figure 1). En 40 ans, la mortalité périnatale y a été divisée par cinq, passant de 35 décès pour 1 000 naissances vivantes en moyenne en 1960 à 7 pour 1 000 en 1995. La capacité d'action des professionnels de santé a été améliorée par d'importantes avancées médicales dans la prise en charge des pathologies de la grossesse et de la période néonatale. Celles-ci se sont généralisées dans tous les pays. Par ailleurs, grâce à la mise en place de systèmes de couverture médicale universelle, dans la majorité des pays de l'Union européenne, moins de 0,5 % des femmes ne sont pas suivies pendant leur grossesse (Delvaux et Buekens, 1999).

La diffusion de ces nouvelles connaissances en obstétrique et en néonatologie, ainsi que l'extension des systèmes de couverture sociale n'ont pas abouti à une organisation commune de la prise en charge des femmes enceintes et des nouveau-nés. En Europe, l'expérience de la grossesse et de l'accouchement varie fortement d'un pays à l'autre quant au nombre de consultations prénatales, au personnel médical responsable pour le suivi de la grossesse et de l'accouchement, aux caractéristiques des maternités et à la prise en charge du *post-partum*.

Dans cette présentation, nous décrirons l'organisation des soins périnatals à partir d'informations disponibles dans diverses études européennes. Ensuite, nous engagerons une réflexion sur les enjeux, pour la santé périnatale, des différents modèles d'organisation.

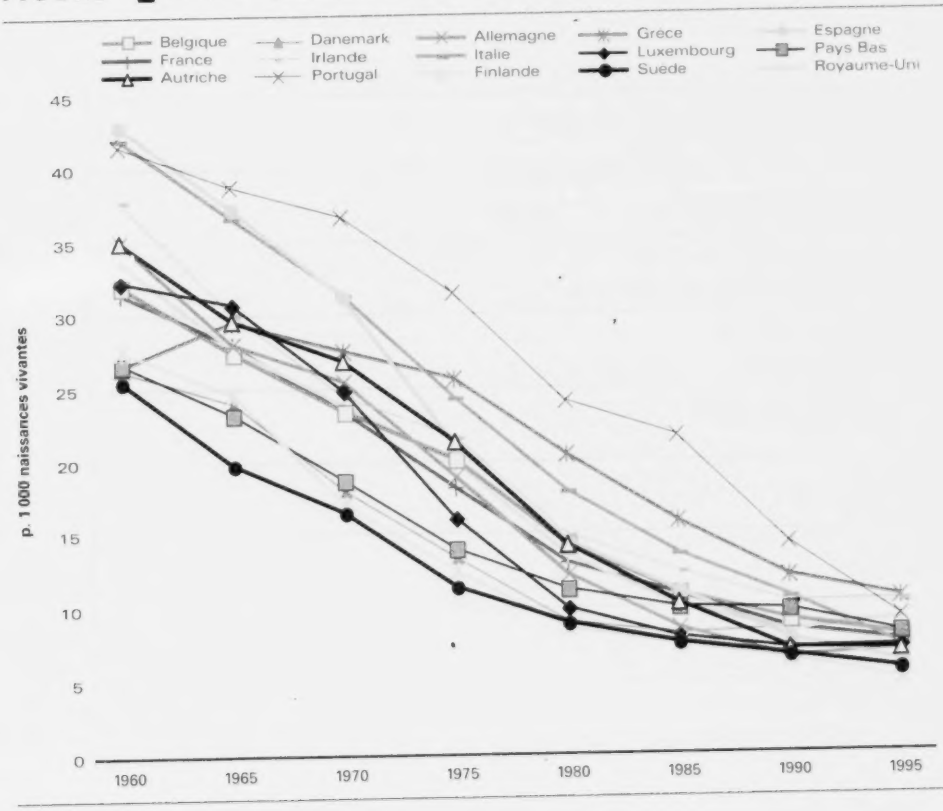
Nous utilisons ici le terme « organisation des soins » pour faire référence aux caractéristiques structurelles du système (taille des unités en nombre de lits ou d'admissions par an, niveau de technicité, statut et personnel responsable des prises en charge) ainsi qu'aux politiques de santé qui organisent les flux des patients. Le terme « organisation » est aussi employé pour parler des caractéristiques du fonctionnement des systèmes (communication entre professionnels, qualité de l'environnement, etc.). Toutefois, pour les pays européens, on a peu étudié de manière comparative cette autre conception de l'organisation.

Un accès difficile aux sources d'information

Les informations sur l'organisation des soins dans les pays d'Europe ne sont pas facilement disponibles. Il existe peu d'études comparatives à base de population qui se soient intéressées à l'organisation des soins ou aux modes de prise en charge. De plus, le contexte organisationnel est rarement décrit dans la littérature scientifique sur la santé périnatale. Bien qu'il soit toujours possible de prendre contact avec les autorités sanitaires de chaque pays ou de faire appel aux professionnels locaux, les réponses aux demandes d'information, même les plus simples, se révèlent complexes à obtenir (sans parler des difficultés linguistiques). C'est en particulier le cas du nombre de maternités que compte chaque pays. Par exemple, en France, une maternité peut avoir deux sites pour une seule identité juridique. De plus, sur un seul site, il peut y avoir deux maternités indépendantes au niveau de leur organisation : un personnel distinct, deux chefs de service, etc. En Ecosse, on n'obtient pas la même réponse si l'on demande le nombre de maternités (réponse en 1996 : 23) ou le nombre de lieux où se passent les accouchements (réponse en 1996 : 47).

Il existe toutefois quelques études européennes qui ont recueilli des informations comparables sur les aspects clés de l'organisation des systèmes de soins, à commencer par un projet financé par l'OMS sur les soins prénatals en Europe en 1984 (Blondel *et al.*, 1985). Trois autres projets financés par l'Union européenne et réalisés pendant les années 90 ont fourni des informations sur l'organisation des soins périnatals. Le premier, « Barriers and Incentives to Prenatal Care in Europe », a débuté en 1994. Il avait pour objectif de décrire la prise en charge des femmes enceintes et d'identifier les raisons des défaillances des systèmes (McQuide *et al.*, 1998 ; Hemminki et Blondel, 2001). Un autre projet européen intitulé « New Methods for Perinatal Surveillance » a dressé un aperçu des systèmes de soins, à partir de questionnaires envoyés à des experts dans les pays européens (DiRenzo *et al.*, 1992). Enfin, le réseau européen sur les transports périnatals (projet EUROPET, European Network for Perinatal Transport) a eu pour objectif de décrire les politiques et les pratiques de prise en charge

FIGURE 1 Mortalité périnatale dans les quinze pays membres de l'Union européenne



des nouveau-nés à haut risque (moins de 32 semaines d'âge gestationnel) (Papiernik *et al.*, 1999) en Europe. Pour cela, on a contacté les obstétriciens et les néonatologistes concernés et réuni un panel d'experts. Ce projet a débuté en 1997.

L'organisation des soins périnatals en Europe : une grande diversité

Les diverses études européennes font apparaître une grande hétérogénéité dans l'organisation des soins que ce soit pendant la grossesse ou à l'accouchement. Le tableau 1 présente les caractéristiques du suivi de grossesse, les résultats de l'étude sur les barrières et les incitations aux soins anténatals en Europe (McQuide *et al.*, 1998 ; Hemminki et Blondel, 2001). Nous pouvons voir que le nombre de consultations recommandées pendant la grossesse varie de cinq à quinze. Six pays recommandent huit consultations ou moins tandis que six autres en recommandent douze ou plus. La Norvège et l'Irlande ont des recommandations différentes pour les primipares et les multipares. Ces consultations anténatales peuvent avoir lieu à l'intérieur ou à l'extérieur de la maternité où se passera l'accouchement. Enfin, le personnel médical responsable du suivi anténatal varie : dans la plupart des pays, il s'agit d'une prise en charge partagée entre les sages-femmes et les obstétriciens, mais dans certains pays, les sages-femmes (Finlande et Suède) ou les obstétriciens (Allemagne et Portugal) jouent un rôle prédominant. En Norvège, ce sont les généralistes qui sont responsables du suivi de la grossesse.

Une autre façon d'étudier l'organisation en place se situe au niveau de l'offre en personnel médical et en structures de soins. Les informations présentées ont été recueillies dans le cadre du projet d'étude des méthodes

TABLEAU 1 Caractéristiques de l'organisation de la prise en charge anténatale en Europe

PAYS	Visites antenatales recommandées	Personnel médical principal	Site principal de prise en charge hors hôpital
Autriche	5	—	—
Belgique	14	Partagé	Non
Danemark	9	Partagé	Non
Finlande	12	Sage-femme	Oui
France	7	Partagé	Non
Allemagne	12	Obstétricien	Oui
Grèce	8	Partagé	Oui
Irlande	15/12	Partagé	Non
Italie	7	Partagé	Non
Luxembourg	5	—	—
Pays Bas	13	Non classifié	Oui
Norvège	12/8	Généraliste	Oui
Portugal	10	Obstétricien	Oui
Espagne	12	—	—
Suède	12	Sage-femme	Oui
Royaume-Uni	8	Partagé	Non

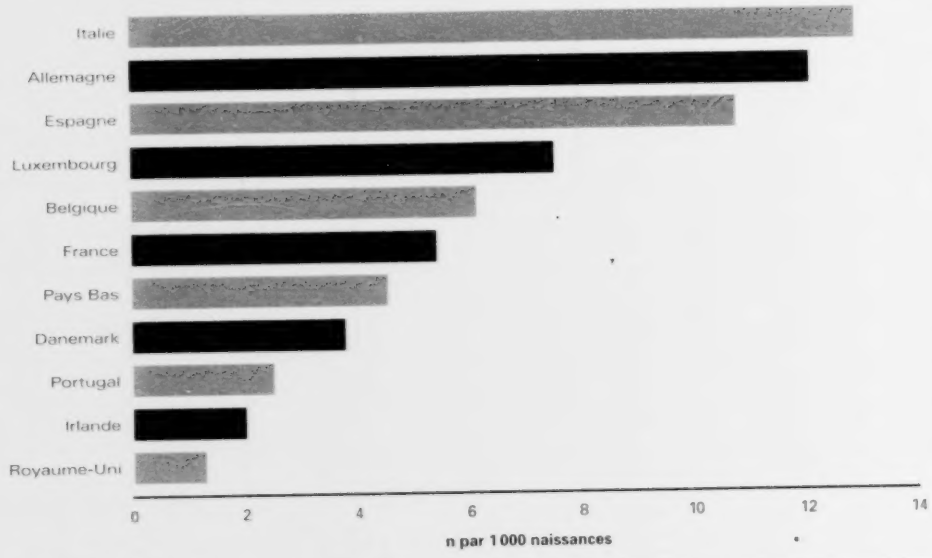
Resultats du projet 'Study Group on Barriers and Incentives to Prenatal Care in Europe'

de surveillance périnatale. La figure 2 montre le rapport entre le nombre d'obstétriciens qui pratiquent l'obstétrique et celui des naissances annuelles. Celui-ci varie de plus de 12‰ naissances en Italie et en Allemagne à moins de 4‰ naissances au Portugal et au Royaume-Uni. Un croisement avec le tableau 1 montre que des politiques semblables sont mises en œuvre dans des contextes très divers. Puisqu'en Allemagne comme au Portugal, les obstétriciens sont les principaux responsables du suivi de la grossesse, ces systèmes doivent être organisés différemment car il y a proportionnellement plus d'obstétriciens en Allemagne. Malheureusement, nous ne disposons pas des données qui nous permettraient de mieux décrire ces différences en comparant la présence réelle du personnel médical pendant les consultations anténatales et pendant l'accouchement.

La variabilité dans l'offre de structures obstétricales et néonatales est tout aussi frappante. Le tableau 2 décrit l'offre de maternités pour les régions et les pays européens qui ont participé au projet EUROPET. La taille moyenne des établissements, mesurée en nombre de naissances annuelles, variait de moins de 500 naissances par an en Suisse à plus de 3000 dans la région de Trent en Angleterre. Ce tableau présente non seulement la moyenne, mais aussi la distribution du nombre des naissances par classe de taille, ceci afin d'illustrer la variabilité qui peut exister entre les pays qui ont le même nombre moyen d'accouchements par maternité.

Le tableau 3 décrit les soins périnatals des pays ou régions qui ont participé au projet EUROPET par rapport aux niveaux de soins des maternités et unités néonatales. La plupart

FIGURE 2 Nombre d'obstétriciens pour 1 000 naissances



des pays ont une classification des maternités en trois niveaux de soins. Les niveaux III sont les grandes unités associées à une unité de réanimation néonatale, souvent situées dans les hôpitaux régionaux et qui disposent d'un plateau technique avancé. Ces centres peuvent prendre en charge les femmes enceintes et les nouveau-nés à très haut risque. Les maternités de niveau I n'ont pas d'unité de néonatologie. Les maternités de niveau II se trouvent entre ces deux types de structures et recouvrent des unités avec des capacités techniques très hétérogènes, dont certaines sont en mesure de prendre en charge certaines pathologies survenant chez des enfants considérés comme à très haut risque.

Cette classification en niveau peut être officielle (tableau 3), comme par exemple, aux Pays-Bas où seuls dix centres périnatals peuvent légalement fournir des soins de réanimation néonatale. Ailleurs, la classification est le fruit d'un consensus entre professionnels sur les lieux d'hospitalisation des nouveau-nés à haut risque (comme en Suisse, par exemple). Enfin, comme en Angleterre, en Écosse et en Irlande, les unités ne sont pas classées par niveau, nous avons utilisé les avis de nos experts pour identifier les unités de niveaux II et III et analyser l'offre[1].

Le tableau 3 présente le nombre de maternités de niveau III par pays ou région. Le nombre d'unités de réanimation néonatale situées dans un hôpital pédiatrique, sans maternité, est indiqué entre parenthèse. Bien que rares, ces structures continuent à exister dans plusieurs régions européennes. L'offre de soins néonatals, définie ici par le nombre d'unités de soins de réanimation néonatale pour 100 000 naissances, est trois fois plus élevée là où il y a plus de structures (15 pour 100 000 : Belgique, région de Hesse en Allemagne) que dans les régions où l'offre est plus restreinte (4 à 5 unités pour 100 000 naissances : région Ile-de-France, Pays-Bas, Pologne).

Ce tableau décrit également le rôle des unités de niveau II dans la prise en charge des nouveau-nés à très haut risque (défini ici par l'hospitalisation en routine des enfants nés

TABLEAU 2 **Taille des maternités, définie par rapport au nombre annuel de naissances en 1996[1]**

	Naissances	Unités	Taille moyenne	< 500	> 500 < 1000	> 1000 < 1500	> 1500 < 2000	> 2000 < 4000	> 4000
Suisse (97)	81 034	186	436	40,0	33,6	16,2	6,6	3,6	0
Italie Lazio	47 805	75	637	25,3	27,1	19,8	6,5	21,3	0
Rép. tchèque (97)	91 269	135	676	20,3	42,4	21,4	11,5	5,3	0
Espagne : Catalogne	53 961	79	683	13,3	25,5	23,1	15,0	23,1	0
Pologne : Dolnoslaski	36 879	53	696	26,0	32,0	20,2	8,9	12,8	0
Allemagne : Hesse (98)	58 618	83	706	14,3	40,9	28,5	8,2	8,1	0
Belgique (97)	116 840	140	835	9,8	47,2	19,3	13,4	10,3	0
Pays Bas (95)	100 887[2]	114	885	4,3	49,6	35,2	10,0	0	0
France : Rhône Alpes	72 452	78	929	9,0	31,5	23,2	18,7	17,4	0
Pologne : Wielkopolski	34 709	37	938	10,0	39,1	12,0	19,3	6,1	13,4
France : Alsace	21 812	20	1 091	6,3	19,0	22,6	14,7	37,3	0
France : Île de France(97)	162 341	146	1 112	3,3	25,0	23,2	23,1	25,2	0
Espagne : Valencia	36 842	33	1 116	10,9	11,8	11,6	22,3	28,0	17,1
Danemark (95)	68 298	59	1 158	6,4	5,6	21,7	17,1	49,3	0
RU : Écosse	57 143	47	1 216	3,0	1,5	12,3	8,9	50,2	24,2
Slovénie	18 959	14	1 354	4,7	18,5	24,3	9,7	11,9	30,9
Finlande (95)	62 750	45	1 394	7,3	11,4	13,8	11,2	31,3	23,8
Suède	94 688	62	1 527	3,2	12,1	17,8	16,3	40,9	9,7
Irlande (93)	47 829	28	1 708	2,5	2,8	21,7	17,5	17,6	37,8
RU : Irlande du nord[3]	24 000	14	1 714	14,0	5,4	24,2	15,4	55,0	0
RU : Région du nord	33 912	19	1 785	1,1	4,9	8,0	35,8	23,6	26,6
Portugal (97)	100 819	50	2 016	0,8	6,7	13,8	17,8	35,5	25,3
RU : Trent[3]	66 600	19	3 505	0,8	0,0	3,8	5,4	45,0	45,0

1. Données de 1996, si date non indiquée.
2. Aux Pays-Bas, ne sont pris en considération que les naissances sous la responsabilité d'un obstétricien (66 182 naissances sous la responsabilité de sages-femmes, soit à domicile ou à l'hôpital, sont exclues).
3. Naissances arrondies aux 100.

avant 28 semaines de gestation). Dans certains pays, comme le Danemark et la Suède, des unités non classées comme niveau III prennent en charge les très grands prématurés. En Angleterre et en Irlande, il existe beaucoup d'unités qui ne sont pas des centres de référence, c'est-à-dire qui n'acceptent pas de transferts de l'extérieur, mais qui prennent en charge les enfants à risque nés dans leurs propres établissements.

Enfin, ce tableau donne le pourcentage de naissances totales qui ont lieu dans les maternités de niveau III. Dans certains pays, un

TABLEAU 3 **Organisation des soins périnatals par niveau de soins dans quelques régions et pays d'Europe, données du projet EUROPET pour 1996**

PAYS OU REGION	Naissances par an	Definition des unités de soins	Nombre d'unités de reanimation de niveau III*	Nombre d'unités de niveau III pour 100 000 naissances	Niveau II hospitalisant Nnés < 28 SA	Naissances totales dans les maternités de niveau III (%)
Allemagne : Hesse	60 533	P	9	14,9	Non	23,9
Belgique	116 840	O	18	15,4	Non	24,1
Danemark	68 900	O	6	8,7	Oui	31,1
Espagne : Catalan	53 961	O	5	9,3	Oui	18,6
Finlande	62 767	P	5	8,0	Non	30,6
France : Alsace	21 811	O	2	9,2	Non	27,1
France : Ile de France	162 341	O	9	5,5	Non	12,1
France : Rhône Alpes	72 452	O	6 (1)	8,3	Non	13,1
Irlande*	47 829	E	8	—	Non	61,7
Italie : Lazio	47 805	O	7	14,6	Non	24,9
Pays Bas	190 887	O	10	5,2	Non	7,6
Pologne (97)	404 281	O	19	4,7	Non	< 15
Portugal	110 000	O	12 (1)	10,9	Non	30,8
Republique tcheque	91 269	O	13	14,2	Non	22,7
Slovénie	18 959	P	3 (1)	15,8	Non	42,8
Suede	94 688	O	7	7,4	Oui	12,6
Suisse	82 200	P	12 (3)	14,6	Non	16,3
RU : Irlande du Nord*	24 000	E	1	—	Oui	12,5
RU : Northern Region	33 912	E	4	11,8	Oui	43,7
RU : Ecosse*	57 145	E	12	—	Non	68,1
RU : Trent Region*	66 500	E	6	—	Oui	45,1

* Nombre entre parentheses quand l'unité de réanimation n'est pas associée à une maternité. + l'offre des niveau III pour 100 000 naissances n'est pas calculé en raison de l'ambiguité entre les unités de niveaux III et II, comme expliqué dans le texte.

O = définition officielle, P= consensus professionnel, E = les experts faisant partie du projet nous ont classé les unités.

tiers des femmes ou plus accouchent dans des maternités situées dans des établissements qui possèdent une unité de réanimation néonatale sur site.

En plus de cette hétérogénéité organisationnelle, l'étude EUROPET a mis en évidence une importante hétérogénéité dans les politiques européennes de prise en charge des naissances à haut risque (Debauche *et al.*, 1999). Les études épidémiologiques de ces vingt-cinq dernières années ont montré que, par rapport au transfert postnatal de l'enfant, la naissance des grands prématurés dans des centres périnatals associant maternité et service de néonatologie dans lequel ils seront pris en charge, a un effet protecteur vis-à-vis de la mortalité et de la morbidité (Zeitlin *et al.*,

1999). Ce résultat a généré un consensus parmi les professionnels sur l'importance qu'il y a à transférer, avant leur accouchement, vers les centres spécialisés, les femmes qui présentent des grossesses à haut risque (appelé transfert *in utero* ou transfert maternel). Malgré cela, les politiques en place varient beaucoup d'un pays européens à l'autre.

Certains pays, comme la Finlande et la Suède, ont mis depuis longtemps en place des procédures de transfert des femmes enceintes à haut risque et de leurs nouveau-nés. Ailleurs, les politiques sont plus récentes. C'est le cas pour la France où la notion de transfert *in utero* pour risque de grande prématurité n'a été acceptée qu'au cours des années 90. Les décrets du 9 octobre 1998, relatifs à la sécurité périnatale dans les établissements de santé, ont établi de nouvelles règles d'organisation des soins obstétricaux et néonatals, mettant l'accent sur l'orientation des mères avant l'accouchement vers une structure adaptée (Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, 1998). À la même époque, l'Italie et la Pologne ont adopté cette nouvelle politique de transferts *in utero* (Truffert et Gadzinowski, 1999). En Allemagne et en Autriche, les sociétés professionnelles sont à l'origine des recommandations sur l'importance de ces transferts, mais il n'y a pas eu de politique officielle. Dans certains pays, comme l'Irlande et l'Angleterre, les efforts des pouvoirs publics se sont concentrés, non sur les transferts des femmes enceintes, mais sur l'amélioration des systèmes de transport spécialisés pour les nouveau-nés, ceux-ci étant jugés insuffisants. Enfin, dans d'autres pays, comme la Suisse, aucune politique officielle ou recommandation venant des professionnels n'a été émise.

Les enjeux de l'organisation

Face à des systèmes organisés de manière hétérogène, la question des meilleurs modèles se pose. Chacun s'inscrit dans un contexte sanitaire, social et culturel distinct, ce qui rend difficile leur comparaison, « toutes choses égales par ailleurs ». Toutefois, malgré la complexité de son analyse, l'impact que peuvent avoir ces modèles sur la prise en charge périnatale et sur les résultats en termes de santé mérite d'être exploré.

Naissances à haut risque : les grands prématurés

Pour les grossesses à haut risque, et surtout les naissances très prématurées, l'organisation des soins influence les modalités de prise en charge. D'une manière générale, une offre réduite de soins néonatals de niveau III oblige à plus de transferts des maternités d'origine vers des structures adaptées. La présence d'autres unités qui prennent en charge des cas à risque influe également sur le nombre et sur les critères de transferts puisque dans les maternités de niveau II, seuls les cas très sévères feront l'objet d'un transfert maternel ou néonatal.

La proportion de femmes qui peuvent accoucher dans des centres périnatals (niveau III) est très importante pour l'organisation générale des soins périnatals, puisque celles-ci et/ou leur enfant n'auront pas à être transférés en cas de pathologie grave. De ce fait, quand il existe un nombre important de places en niveau III (maternités de taille importante ou nombre important de maternités de taille plus petite), le problème d'orientation des cas à haut risque se pose pour un nombre moindre de femmes. De plus, il devient possible d'avoir une politique d'orientation des cas à risque intermédiaire vers ces grandes maternités.

Lorsque les maternités de niveau III ne peuvent accueillir que 10 % du total des accouchements, une politique d'orientation spécifique des femmes à haut risque est à mettre en place. Dans ce cas, il est nécessaire que ces maternités se spécialisent dans la prise en charge des grossesses qui auront besoin d'un accès à des soins très spécialisés. Les pathologies des femmes qui ont accès à ces centres doivent être bien ciblées, ce qui occasionne souvent des transferts plus tardifs quand le risque est clairement avéré. Dans ce modèle d'organisation, un travail en réseau est essentiel pour organiser ces transferts. Il permet également de retransférer les femmes enceintes ou les nouveau-nés qui n'ont plus besoin de soins spécialisés.

L'organisation de l'offre a des conséquences sur les caractéristiques structurelles des services de soins. Dans les pays où l'offre en unités de réanimation est plus centralisée, le nombre de nouveau-nés pris en charge dans chaque unité néonatale est en moyenne plus élevé. Ailleurs, le recrutement annuel est plus

faible. Certaines structures de niveau III en Europe sont de petite taille (comme en Belgique ou en Italie), accueillant moins de quarante nouveau-nés de moins de 32 semaines d'âge gestationnel, ce qui veut dire un nombre très faible de très grands prématurés – autour de cinq nouveau-nés de moins de 28 semaines d'âge gestationnel par an.

Nous ne pouvons pas, à l'heure actuelle, évaluer les conséquences des ces modèles sur l'accès réel aux soins de réanimation car les données sur les lieux de naissance des enfants très prématurés ne sont pas disponibles (Bréart et Zeitlin, 1999). Toutefois, nous savons que l'organisation de l'accès à ces soins pose des problèmes dans beaucoup de pays. Au Royaume-Uni, des études récentes ont analysé les cas de transferts entre unités de niveau III qui témoignent d'une défaillance du système. Pour les 37 plus grandes unités de réanimation et sur une période de trois mois, il y a eu 309 transferts dont la plupart pour manque de place (Parmanum *et al.*, 2000). Ces problèmes existent également aux Pays-Bas. Les auteurs d'un rapport gouvernemental sur les besoins en périnatalogie ont conclu que 983 mères dont les futurs bébés présentaient une indication de soins intensifs n'ont pas été admises dans un centre périnatal avant la naissance de leur enfant (Health Council of the Netherlands, 2000). En France, une étude récente a montré les dysfonctionnements liés à la surcharge des services de néonatologie (Cornet *et al.*, 2002).

L'évaluation de ces modèles par rapport aux résultats de santé est tout aussi difficile. Il y a toutefois une littérature scientifique développée sur la relation qui existe entre le type des structures dans lesquelles ces enfants sont pris en charge et leur pronostic. Le volume d'activité et le niveau de technicité des unités de soins néonatals ont été les caractéristiques les plus étudiées, mais les résultats de ces études ne sont pas toujours concordants. Beaucoup d'études ont trouvé que les unités de néonatologie qui hospitalisent un nombre important de nouveau-nés obtiennent de meilleurs résultats que les unités de niveau III qui prennent en charge un moindre nombre d'enfants (Phibbs *et al.*, 1996; Darlow *et al.*, 1992; Darlow et Horwood, 1992; Harding et Morton, 1994; Truffert *et al.*, 1996). Cependant, d'autres études n'ont pas trouvé que les grandes structures ont de meilleurs résultats. Une étude récente sur les unités de soins de réanimation en Grande-Bretagne n'a pas identifié le volume d'activité du service comme un facteur intervenant dans les résultats (UK Neonatal Staffing Study Group, 2002). D'autres ont trouvé des taux de mortalité équivalents chez les nouveau-nés très prématurés dans les grandes et petites unités de soins (Field et Draper, 1999; Meadow *et al.*, 1996). Ces auteurs concluent que lorsque les cas les plus sévères sont identifiés et transférés, les nouveau-nés très prématurés peuvent être pris en charge en sécurité dans les petites structures avec une moindre technicité. Malheureusement, la littérature scientifique ne permet pas d'identifier les facteurs organisationnels qui font que la prise en charge dans les petites unités est sans danger pour ces enfants.

Naissances à bas risque

Les conséquences des différents modèles d'organisation pour les naissances à bas risque sont encore plus difficiles à cerner. Or, la grande majorité des femmes enceintes appartient à ce groupe. Le débat s'est focalisé sur l'arbitrage entre sécurité médicale et niveau de médicalisation à ne pas dépasser pour le suivi de grossesse et l'accouchement. Plusieurs études ont montré qu'il existe, dans les maternités européennes, une variabilité importante des pratiques médicales, que ce soit pendant la grossesse ou à l'accouchement (Langer *et al.*, 1997; Stephenson *et al.*, 1993; Alran *et al.*, 2002). À titre d'exemple, les taux d'épisiotomie enregistrés dans neuf maternités de niveau III variaient de 10 % à 38 % et ceux des accouchements par voie basse, en cas de présentation par le siège, de 15 % à 70 %. Cependant, ces études n'analysent pas le lien qui existe entre pratiques et organisation des soins.

Les caractéristiques des structures de soins et du personnel responsable du suivi peuvent avoir un impact sur les pratiques. Des études descriptives ont associé la taille et la spécialisation des maternités ou leur statut (public/privé) au taux de césariennes observé (DiLallo *et al.*, 1996; Garcia *et al.*, 2001). Des études randomisées, comparant la prise en charge par les sages-femmes et les généralistes à celle assurée par les obstétriciens, ont montré qu'un suivi par les sages-femmes est associé avec une diminution du nombre d'interventions au moment de l'accouchement

(Blondel et Grandjean, 1998). Ces mêmes études n'ont pas trouvé de différence en termes de santé, dans le groupe pris en charge par les sages-femmes. Par ailleurs, un nombre de consultations moins important pendant la grossesse n'est pas associé à de moins bons résultats, lorsque la grossesse est normale (Blondel et Grandjean, 1998).

Même si on peut se satisfaire pour beaucoup de femmes enceintes d'une médicalisation limitée du suivi de grossesse, il faut pouvoir agir rapidement en cas de problème et les études sur ces prises en charge moins médicalisées soulignent l'importance de l'organisation des professionnels en réseaux, car le pourcentage de femmes classées *a priori* à bas risque et qui vont nécessiter une prise en charge plus spécialisée peut être important (entre 33 et 34 % dans les études sur la prise en charge par une filière sages-femmes) (Blondel et Grandjean, 1998). Il est à noter que la plupart des études randomisées sur l'évaluation des différentes prises en charge a été effectuée dans un contexte où le transfert, en cas de nécessité, vers des soins plus spécialisés était assuré.

Le débat sur les caractéristiques optimales des lieux de naissances se fonde sur la capacité de ces structures à prendre en charge les problèmes non prévus survenant pendant la grossesse ou l'accouchement. Les études sur les effets de la taille des unités sont arrivées à des conclusions contradictoires. Certaines ont trouvé que les petites maternités ont de moins bons résultats et que les taux de mortalité des nouveau-nés baissent lorsque la taille de l'établissement augmente (Moster *et al.*, 1999). Les risques de morbidité et mortalité pour les mères seraient également plus importants dans les petites maternités (Bouvier-Colle *et al.*, 2001). À l'opposé, d'autres études ont trouvé que la prise en charge dans les établissements de petite taille, y compris les accouchements à domicile, peut être sans danger pour la mère ou l'enfant (Baird *et al.*, 1996) si un réseau de transferts est bien organisé.

Conclusion

Comme en témoignent les résultats contradictoires des études actuellement disponibles, il existe une grande incertitude quant à la performance des différents modèles d'organisation des soins périnatals. Une meilleure connaissance des systèmes européens permettrait d'apporter des éléments de réponses sur ce que pourrait être, pour chaque contexte, l'organisation optimale des soins.

Aujourd'hui en Europe, il est difficile de comparer des résultats de santé périnatale, faute de mesures d'efficacité comparables. Il existe des différences de définitions et d'exhaustivité dans l'enregistrement à l'état civil des naissances vivantes et des mort-nés, ce qui pose des problèmes majeurs pour la comparaison des indicateurs de mortalité (Richardus *et al.*, 1998). Par ailleurs, beaucoup de pays, dont la France, n'enregistrent pas l'âge gestationnel à la naissance, ce qui rend impossible le calcul de taux de mortalité périnatale ou néonatale séparés pour les naissances prématurées et les enfants à terme. Toutefois, l'efficacité ne se mesure pas qu'à court terme et sur les seuls critères de mortalité. Les taux d'incidence des séquelles neurologiques et développementales qui ne se révèlent qu'après la période néonatale sont des critères essentiels de résultats. La mise en place d'un système d'information et d'évaluation commun, permanent et efficace s'avère indispensable si on veut mieux évaluer les différents modèles d'organisation rencontrés dans l'Europe d'aujourd'hui.

Bibliographie

Alran S., Sibony O., Oury J.F., Luton D., Blot P. (2002). Differences in management and results in term-delivery in nine European referral hospitals: descriptive study. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol.*, 103 (1): 4-13.

Baird A.G., Jewell D., Walker J.J. (1996). Management of labour in an isolated rural maternity hospital. *Bmj*, 312 (7025): 223-6.

Blondel B., Pusch D., Schmidt E. (1985). Some characteristics of antenatal care in 13 European countries. *Br J Obstet Gynaecol.*, 92 (6): 565-8.

Blondel B., Grandjean H. (1998). Prise en charge des femmes enceintes et des nouveau-nés dans les grossesses à bas risque : bilan de la littératures *J Gynecol Obstet Biol Reprod.*, 27 (Suppl 2) : S-20.

Bouvier-Colle M.H., Ould El Joud D., Varnoux N. *et al.* (2001). Evaluation of the quality of care for severe obstetrical haemorrhage in three French regions. *Bjog*, 108 (9) : S98-S903.

Bréart G., Zeitlin J. (1999). Routinely collected data on perinatal transfers and very preterm births in Europe. *Prenat Neonat Med.*, 4 (Supp 1) : 98-103.

Cornet B., Bréart G., Chabernaud J. *et al.* (2002). Évaluation nationale des besoins en lits d'hospitalisation néonatale : Fédération nationale des pédiatres néonatologistes, Unités de recherches épidémiologiques sur la santé des femmes et la santé périnatale (INSERM U149), Collège national des pédiatres des hôpitaux généraux.

Darlow B., Horwood L., Clemett R.S. (1992). Retinopathy of prematurity: risk factors in a prospective population-based study. *Paed Perinatal Epidemiol.*, 28 : 62-80.

Darlow B., Horwood L. (1992). Chronic lung disease in a very low birthweight infants: A prospective population-based study. *J Paediatr Child Health*, 28 : 301-5.

Debauche C., Van Reempts P., Kollée L., Chabernaud J., Zeitlin J., Velebil P. (1999). Maternal and neonatal transfer policies in Europe. *Prenat Neonat Med.*, 4 (Supp 1) : 5-14.

Delvaux T., Buekens P. (1999). Disparity in prenatal care in Europe. Study group on barriers and incentives to prenatal care in Europe. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol.*, 83 (2) : 185-90.

DiLallo D., Perucci C.A., Bertollini R., Mallone S. (1996). Cesarean section rates by type of maternity unit and level of obstetric care: an area-based study in central Italy. *Prev Med.*, 1996, 25 (2) : 178-85.

DiRenzo G.C., O'Herlihy C., Geijn H.P.V., Copray F.J.A. (1992). Organization of perinatal care within the European community. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol.*, 45 : 81-7.

Eurostat (1998). *Demographic Statistics*. Luxembourg : Office for Official Publications of the European Communities.

Field D., Draper E.S. (1999). Survival and place of delivery following preterm birth 1994-1996. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.*, 80 : F111-5.

Garcia F.A., Miller H.B., Huggins G.R., Gordon T.A. (2001). Effect of academic affiliation and obstetric volume on clinical outcome and cost of childbirth. *Obstet Gynecol.*, 97 (4) : 567-76.

Harding J., Morton S. (1994). Outcome of neonates transported between level III centres depends upon centre of care. *J Paediatr Child Health*, 30 : 389-92.

Health Council of the Netherlands (2000). *Perinatal Intensive Care*. The Hague : Health Council of the Netherlands.

Hemminki E., Blondel B. (2001). Antenatal care in Europe : varying ways of providing high-coverage services. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol.*, 94 (1) : 145-8.

Langer B., Caneva M.P., Schlaeder G. (1997). La surveillance prénatale de routine en Europe : comparaison de l'expérience de 9 services Gynécolo-obstétrique situés dans 8 pays différents. *J Gynecol Obstet Biol Reprod.*, 26 (4) : 358-66.

McQuide P.A., Delvaux T., Buekens P. (1998). Prenatal care incentives in Europe. Study Group on Barriers and Incentives to Prenatal Care in Europe. *J Public Health Policy*, 19 (3) : 331-49.

Meadow W., Mendez D., Makela J., Malin A., Gray C., Santos J.D. (1996). Can and should level II nurseries care for newborns who require mechanical ventilation. *Clinics in Perinatology*, 23 (3) : 551-61.

Ministère de l'Emploi et de la Solidarité (1998). Décret n° 98-899 et n° 98-900 du 9 octobre 1998. Journal officiel de la République française, 15343.

Moster D., Lie R.T., Markestad T. (1999). Relation between size of delivery unit and neonatal dealth in low risk deliveries: population based study. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.*, 80 : F221-5.

Papiernik E., Bréart G., DiRenzo G., Sedin G. (1999). Introduction to the European Network for Perinatal Transport (EUROPET). Project. *Prenat Neonat Med.*, 4 (Supp 1) : 1-4.

Parmanum J., Field D., Rennie J., Steer P. (2000). National census of availability of neonatal intensive care. British Association for Perinatal Medicine. *Bmj.*, 321 (7263) : 727-9.

Phibbs C.S., Bronstein J.M., Buxton E., Phibbs R.H. (1996). The Effects of Patient Volume and Level of Care at the Hospital of Birth on Neonatal Mortality. *JAMA*, 276 (13) : 1054-9.

Richardus J.H., Graafmans W.C., Verloove-Vanhorick S.P., Mackenbach J.P. (1998). The perinatal mortality rate as an indicator of quality of care in international comparisons. *Medical Care*, 36 (1) : 54-66.

Stephenson P.A., Bakoula C., Hemminki E., *et al.* (1993). Patterns of use of obstetrical interventions in 12 countries. *Paediatr Perinat Epidemiol.*, 7 (1) : 45-54.

Truffert P., Martin C., Zaoui C., Morisot C., Lequien P. (1996). Survie sans séquelles des grands prématurés et régionalisation des soins *in* Relier J. ed. *Progrès en néonatologie*. Paris : Kager.

Truffert P., Gadzinowski J.B.P. (1999). Changing policies of perinatal transfer. *Prenat Neonat Med.*, 4 (Supp 1) : 15-9.

UK Neonatal Staffing Study Group (2002). Patient volume, staffing, and workload in relation to risk-adjusted outcomes in a random stratified sample of UK neonatal intensive care units: a prospective evaluation. *Lancet*, 359 (9301) : 99-107.

Zeitlin J., Bréart G., Truffert P., Milligan D. (1999). Evaluation of perinatal transfers: a review of recent research. *Prenat Neonat Med.*, 4 (Supp 1) : 88-97.

Outils et méthodes

Le système d'information périnatal en France 159

Béatrice Blondel (FRANCE)

Les outils québécois de collecte d'information en périnatalité 171

Sylvie Montreuil, Bruno Piedbœuf (QUÉBEC)

Le système d'information périnatal en France

Béatrice Blondel - **FRANCE**
Directrice de recherche à l'Unité de recherches épidémiologiques sur la santé périnatale et la santé des femmes de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale

RÉSUMÉ Le système d'information périnatale français repose sur plusieurs sources. Au niveau national, il comprend les statistiques de l'état civil, les certificats de santé du huitième jour qui fournissent des données sur toutes les naissances vivantes dans chaque département, les enquêtes nationales périnatales qui donnent des informations à intervalles réguliers sur les indicateurs de base et sur des questions spécifiques différentes à chaque enquête et le Programme de médicalisation du système d'information (PMSI) qui offre chaque année quelques indicateurs sur la totalité de la population. Des registres sur les malformations ou sur les handicaps de l'enfant sont implantés dans des départements ou des régions. Malgré des améliorations apportées récemment, le système d'information est encore très insuffisant et relativement pauvre par rapport à la plupart des autres pays de l'Union européenne. Le système est fragmenté, son organisation est fragile et ceci menace sa pérennité. De plus, les indicateurs recueillis sont insuffisants ou fondés sur des populations trop restreintes pour un emploi étendu des données.

ABSTRACT *The French perinatal information system is based on several sources. At the national level, these sources are vital statistics, health certificates on the eighth day which provide data on all live births in each* département, *national perinatal surveys which provide data on basic indicators on a regular basis and specific issues at each survey, and the* Programme de médicalisation du système d'information *(PMSI, information system medicalization program) which gives a few indicators on the whole population every year. Registries of congenital anomalies or childhood impairments are established in the* départements *or regions. Despite improvements made recently, the information system is still highly inadequate and relatively poor in comparison with that of most other European Union countries. The system's fragmentation and fragile organization threaten its survival. Moreover, the indicators collected are incomplete or based on populations that are too small for a wide use of data.*

Cet article reprend une partie d'un chapitre écrit par Blondel B. (2001). Indicateurs recueillis en routine. Utilisation pour la surveillance et les études de comparaisons temporelles et géographiques. In Blondel B., Goffinet F., Bréart G., *Évaluation des soins en obstétrique : pour une pratique fondée sur les preuves*. Paris, Masson, 148-81.

Les sources de données disponibles

Le système d'information périnatal se caractérise par un grand nombre de sources de données en population. Sont présentées ici les principales sources produisant des données sur la santé des mères et des nouveau-nés, les soins médicaux et les caractéristiques des parents.

Les données sur la mortalité

Les statistiques sont élaborées et diffusées par l'Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE) pour les données démographiques (Beaumel *et al.*, 2001) et par l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) pour les causes de décès (encadré 1).

La mortalité maternelle

Les décès maternels sont connus par le certificat de décès. Une question particulière permet de savoir si le décès est survenu pendant une grossesse ou moins d'un an après. Les cas repérés font l'objet d'une enquête confidentielle et sont analysés par un Comité national d'experts (Bouvier-Colle, 2001). Ce comité a pour mission de préciser la cause du décès et donc son origine obstétricale directe ou indirecte, de dire si les soins ont été optimaux ou non et d'énoncer les conditions auxquelles le décès aurait pu éventuellement être évité. Cette procédure a commencé en 1997 sur les décès maternels de 1996. Le comité produit un rapport au ministère chargé de la santé, donnant le résultat de ses analyses et des recommandations pour réduire les risques.

La mortalité fœto-infantile

Tous les enfants qui présentent des signes de vie à la naissance et qui sont viables sont enregistrés comme des naissances vivantes. Selon les recommandations du ministère chargé de la santé, un enfant ayant présenté des signes de vie à la naissance est non viable au regard de l'état civil s'il a moins de 22 semaines d'aménorrhée ou s'il pèse moins de 500 grammes. Depuis 2001, tous les enfants mort-nés après au moins 22 semaines d'aménorrhée ou ayant un poids d'au moins 500 grammes, ainsi que les enfants sans vie au moment de l'enregistrement, mais nés vivants non viables, sont enregistrés comme des mort-nés.

Depuis 1997, un certificat particulier est employé pour les décès entre 0 et 27 jours. Ce certificat de décès néonatal comprend des informations sur l'état de l'enfant à la naissance (âge gestationnel, poids, coefficient d'Apgar), le déroulement de l'accouchement

ENCADRÉ 1 Données disponibles sur la mortalité

DONNÉES	Source	Échelle géographique	Année
Taux de mortalité (décès maternels, mort-nés, décès néonatals)	INSEE	Pays Région Département	[1]
Mortalité maternelle	INSERM	Pays Région Département	[1]
Mortalité néonatale par cause	INSERM	Pays Région Département	Exhaustif depuis 1994

1. Source de données ancienne accessible pour des années différentes suivant l'échelle géographique souhaitée.

et les caractéristiques des parents. Les causes de décès sont présentées sous une forme particulière permettant de distinguer les causes d'origine fœtale ou néonatale des causes d'origine obstétricale ou maternelle. Le certificat destiné aux décès plus tardifs, unique pour les enfants et les adultes, comprend une description des causes de décès suivant leur enchaînement chronologique. Ces deux certificats suivent dans leurs grandes lignes les recommandations de l'Organisation mondiale de la santé (OMS, 1977). Une évaluation de la qualité du remplissage et une analyse des premiers résultats du certificat de décès néonatal sont en cours.

Le dispositif est très limité pour la mortinatalité : pour ces décès, on ne connaît pas la distribution du poids et de l'âge gestationnel ni les causes ayant conduit à la mort.

Les données nationales sur la morbidité et les pratiques médicales

Le certificat de santé du huitième jour

Les certificats de santé ont deux objectifs :

- le premier est d'identifier les femmes et les enfants nécessitant une prise en charge particulière par les services de Protection maternelle et infantile (PMI),
- le deuxième est d'évaluer l'état de santé et la couverture des services de santé.

Le certificat de santé appelé du 8e jour est rempli pour chaque enfant pendant la première semaine suivant la naissance. Il comprend des informations sur l'état de santé, la prise en charge médicale pendant la grossesse et l'accouchement et les caractéristiques socio-démographiques des parents. Le recueil des informations et leur traitement sont à la charge de chaque département. La plupart des départements informatisent ces données et présentent leurs résultats sous forme de rapports (encadré 2). Les statistiques départementales portent sur les enfants dont la mère réside dans le département.

Les items recueillis dans le certificat de santé sont en nombre limité. La collecte d'informations a été étendue dans le département de la Seine-Saint-Denis avec un certificat de santé élargi comprenant des items supplémentaires et un certificat pour les mort-nés.

Des données agrégées pour une liste d'indicateurs fixée par arrêté sont transmises au niveau national. Ces remontées obligatoires

ENCADRÉ 2 Données disponibles sur la morbidité collectées sur une base géographique

DONNÉES	Source	Échelle géographique	Année
Âge gestationnel et poids de naissance	CS8[1]	Département Pays	Depuis 1985
Âge gestationnel et poids de naissance	Enquêtes nationales périnatales	Pays	1995, 1998, 2003
Poids de naissance	PMSI[2]	Pays Région Département	Depuis 1997
Malformations	Registres	Zones couvertes par les registres	Depuis 1973 (1er registre)
Handicaps	Registres	Zones couvertes par les registres	Enfants nés depuis 1980

1. Certificat de santé du huitième jour
2. Programme de médicalisation du système d'information

sont traitées et publiées par la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) du ministère chargé de la santé.

Les enquêtes nationales périnatales

Les premières enquêtes nationales sur échantillon représentatif des naissances ont été réalisées en 1972, 1975-76 et 1981 (Rumeau-Rouquette *et al.*, 1984). En 1993, le principe d'enquêtes nationales réalisées à intervalle régulier a été énoncé par le ministère chargé de la santé dans le cadre d'un plan périnatalité.

Ces enquêtes ont pour but de surveiller les principaux indicateurs périnatals, en comparant les résultats d'une enquête à l'autre, et de répondre à des questions qui se posent de manière prioritaire au moment de chaque enquête sur certaines pratiques ou certaines mesures de santé publique. Elles suivent un protocole testé en 1988-89 sur des régions volontaires (Bréart *et al.*, 1991). Elles sont fondées sur le principe d'un recueil minimal d'informations tous les trois ans sur un échantillon représentatif des naissances (Blondel *et al.*, 1997 ; Blondel *et al.*, 2001). Elles sont le résultat d'une collaboration étroite entre la Direction générale de la santé, la DREES, l'INSERM et les services de PMI de chaque département. L'enquête concerne les enfants nés vivants ou mort-nés dans les maternités publiques et privées. Le seuil d'inclusion est au moins 22 semaines d'aménorrhée ou 500 grammes à la naissance. L'échantillon comprend toutes les naissances pendant une semaine, soit environ 14000 naissances en métropole. La première enquête nationale de ce type a eu lieu en 1995, la seconde en 1998 et une troisième en 2003 (encadré 2). Les données sont recueillies à partir du dossier médical de la maternité et d'un entretien avec la mère en suites de couches.

Les autres données en population

Les registres de morbidité

Les registres assurent l'enregistrement continu et exhaustif de tous les cas d'un événement de santé donné dans la population résidant dans la zone couverte par le registre. Ils ont pour première fonction d'alerter la communauté en cas d'augmentation anormale de la fréquence de certaines anomalies pouvant provenir de facteurs environnementaux, de médicaments ou de facteurs socio-démographiques. Ils ont également pour but d'évaluer l'impact des actions de prévention et de servir de base à des recherches à visée étiologique.

Les registres des malformations

Plusieurs registres fonctionnent actuellement et sont reconnus par la Comité national des registres (encadré 2). L'enregistrement porte sur les anomalies morphologiques majeures et les anomalies chromosomiques dépistées pendant la grossesse, à la naissance et pendant la période néonatale précoce, pour les naissances et les interruptions médicales de grossesse des femmes résidant dans les zones couvertes par ces registres. Trois registres ont adopté une méthodologie commune pour pouvoir comparer la prévalence et l'impact du diagnostic anténatal de vingt anomalies congénitales majeures. Ceci concerne des données en population pour un ensemble de 180000 naissances par an, soit près d'un quart des naissances en France. Les premiers résultats portant sur la collaboration des quatre registres ont fait l'objet d'un rapport pour la période 1990-94 (Goujard, 1996). La plupart des registres contribuent à des systèmes de surveillance internationaux : Eurocat, pour l'Europe, et l'International Clearing House for Birth Defects Monitoring System.

Les registres des handicaps

Un des objectifs de ces registres est d'étudier les effets à moyen terme des politiques de santé au moment de la naissance, à partir des déficiences connues pour être liées aux soins périnatals.

Un premier registre des handicaps chez l'enfant a été créé dans l'Isère en 1992 (encadré 2) (Cans *et al.*, 1996). Il concerne tous les enfants résidant dans le département au cours de leur huitième année, soit environ 14000 enfants chaque année, pour les enfants nés à partir de 1980. Il retient les cas de déficiences sévères selon des critères de gravité strictement établis. Ces cas concernent les déficiences sensorielles, les déficiences intellectuelles, les déficiences motrices et les cas d'autisme ou de psychose infantile. Par ailleurs, tous les cas de trisomie 21 et d'infirmité motrice cérébrale sont enregistrés, quel que soit le niveau de sévérité de l'atteinte. Le

recrutement des cas se fait surtout auprès de la Commission départementale d'éducation spéciale (CDES) ; celle-ci donne un avis sur l'attribution d'une aide financière aux familles d'enfants présentant des déficiences et propose une orientation scolaire spécialisée pour ces enfants. Un deuxième registre a été créé en Haute-Garonne en 2000 ; en regroupant leurs données, ces deux registres permettront de suivre l'évolution des handicaps sur une population plus grande. Il existe actuellement un réseau européen de registres d'enfants avec infirmité motrice cérébrale, dont fait partie la France, intitulé Surveillance of Cerebral Palsy in Europe.

Le registre des grossesses extra-utérines

Un registre des grossesses extra-utérines est implanté en Auvergne depuis 1992. Il comprend toutes les femmes âgées de 15 à 49 ans résidant dans la région et qui ont eu un traitement ou une intervention chirurgicale en raison d'une grossesse extra-utérine. Un des objectifs de ce registre est d'évaluer les effets des pratiques diagnostiques et thérapeutiques, en particulier sur la fécondité ultérieure (Bouyer *et al.*, 2000). Pour remplir cet objectif, les femmes incluses dans le registre sont recontactées tous les six mois par téléphone. Un registre de même type a fonctionné pendant plusieurs années dans l'agglomération de Lille.

Le Programme de médicalisation du système d'information (PMSI)

Le PMSI a pour premier objectif de fournir des données d'activité médicale utiles pour fixer les règles d'allocation des ressources aux établissements de soins. Il repose sur le recueil systématique et le traitement automatisé d'informations administratives et médicales pour chaque hospitalisation dans un service de médecine, de chirurgie ou d'obstétrique, d'un établissement public ou privé. Cette source d'information peut servir à connaître l'état de santé et les pratiques médicales, à condition de disposer des données sources de tous les services, de contrôler la qualité du recueil et d'avoir bien conscience des limites de ces données (Blond *et al.*, 2000 ; Lombrail *et al.*, 1991). Il est ainsi possible de connaître la distribution du poids de naissance ou le taux de césariennes pour l'ensemble des naissances.

Deux caractéristiques propres à cette source de données sont à signaler :

- D'une part, les statistiques se rapportent aux séjours et une même personne est comptée plusieurs fois si elle a été hospitalisée à plusieurs reprises. Ce système peut donc être utilisé pour l'accouchement et on dispose alors, pour toutes les naissances, d'un résumé du séjour de la mère et d'un résumé pour l'enfant. En revanche, il est plus difficile de connaître la prévalence de certaines pathologies ou le taux d'hospitalisation pendant la grossesse ou pendant la période néonatale. Un système de chaînage des séjours hospitaliers d'une même personne est en cours d'élaboration et permettra de remédier à ce problème.
- D'autre part, les actes qui caractérisent un séjour ne sont pas toujours enregistrés. Certains, comme les césariennes, doivent obligatoirement être codés car ils servent à constituer les groupes homogènes de malades (GHM). Les autres risquent d'être très largement sous-enregistrés ; ceci est le cas par exemple pour les forceps ou les anesthésies.

Plusieurs expériences régionales sont en cours pour utiliser le PMSI dans le but d'obtenir des données sur la santé périnatale. Dans ces projets, on a recherché l'adhésion de tous les services d'obstétrique et, si possible, des services accueillant les nouveau-nés. Un effort important a été déployé pour obtenir des données de qualité : homogénéisation des définitions employées et des consignes de codage, enregistrement de tous les actes médicaux qui peuvent être codés et extension des informations collectées pour mieux répondre aux besoins dans le domaine périnatal, en ajoutant l'âge gestationnel par exemple (Cornet *et al.*, 2001). En Bourgogne, le Centre hospitalier universitaire (CHU) de Dijon a mis au point un système de chaînage élargi entre les hospitalisations (Quantin *et al.*, 1998). Si ce procédé est utilisé par tous les services d'une même région, il sera possible de réunir, pour une même naissance, les informations relatives à la mère (accouchement, hospitalisations prénatales) et celles relatives à l'enfant, que celui-ci ait séjourné à la maternité ou qu'il ait été transféré dans un ou plusieurs autres services.

Autre source de données

Des maternités publiques et privées recueillent des données informatisées selon un cadre commun et les rassemblent au sein de l'Association des utilisateurs de dossiers informatisés en périnatologie, obstétrique et gynécologie (AUDIPOG). Ce système offre aux maternités participantes un outil pour évaluer leurs pratiques et se comparer aux autres services-membres de cette association. Il est plus difficile d'utiliser ces données au niveau régional ou national car les maternités participent sur la base du volontariat et leur recrutement n'est pas représentatif de l'ensemble des naissances. Pour obtenir des résultats valides au niveau national, il est nécessaire de procéder à des techniques de redressement complexes. Une opération de ce type a été réalisée sur les naissances de janvier 1994 provenant de 98 maternités (Mamelle *et al.*, 1996). Les résultats redressés sont voisins de ceux obtenus par l'Enquête nationale périnatale (1995) pour la plupart des variables communes. Cependant, il est plus prudent d'obtenir la participation de l'ensemble des maternités de la zone géographique étudiée si l'on veut utiliser cette source de données. Or, ce système d'information est extrêmement lourd pour être utilisé en routine par toutes les maternités.

Les principaux indicateurs de mortalité et de morbidité

En 1999, le taux de mortalité périnatale étendue (qui comprend les mort-nés et les morts néonatales et recouvre donc largement les effets des événements autour de la naissance) était de 7,3 pour 1 000, dont 64 % étaient des mort-nés et 28 % des décès de la première semaine (tableau 1). Pendant la période néonatale, 69 % des décès étaient dus aux affections d'origine périnatale, telles qu'elles sont définies dans la classification internationale des maladies (CIM). Il s'agit essentiellement de l'hypoxie intra-utérine et de l'asphyxie à la naissance, du syndrome de détresse respiratoire et des hémorragies intraventriculaires. Par ailleurs, 26 % des décès néonatals étaient causés par les malformations congénitales dont près de la moitié provenaient de l'appareil circulatoire.

En 1998, 6,8 % des naissances (mort-nés compris) ont eu lieu avant 37 semaines (tableau 2). Par ailleurs, la proportion d'enfants de moins de 2 500 grammes était de 7,2 %. Parmi les naissances comprises entre 1990 et 1994, la prévalence des malformations était de 4,0 pour 10 000 pour le spina bifida, 3,3 pour 10 000 pour la transposition des gros

TABLEAU 1 Principaux indicateurs de mortalité en France

	1995-1996	1999
Mortinatalité pour 1 000	5,3	4,6
Mortalité néonatale		
précoce (0-6 j) pour 1 000	2,2	1,9
tardive (7-27 j) pour 1 000	0,7	0,8
Mortalité périnatale étendue (mort-nés + 0-27 j) pour 1 000	8,1	7,3
Mortalité néonatale par cause[1,2] pour 100 000		
affections d'origine périnatale	158	162
malformations congénitales	80	71
autres causes	57	41

1 Selon la Classification internationale des maladies (CIM 9)
2 1995-96 d'après Hatton *et al.* (2000)
Sources : INSEE (Beaumel *et al.*, 2001), INSERM

vaisseaux et 19,0 pour 10000 pour la trisomie 21. Ces taux proviennent de quatre registres français et ne sont pas représentatifs de la France entière. Durant leur 8e année de vie, 3,0 pour 1000 enfants résidant en Isère entre 1980 et 1990 étaient porteurs d'une déficience motrice, 2,7 pour 1000 d'un retard mental sévère et 1,4 de déficits sensoriels sévères.

En 1998, les femmes ont eu en moyenne 8,7 consultations prénatales et 21,6 % d'entre elles ont eu une hospitalisation prénatale.

TABLEAU 2 Principaux indicateurs de morbidité en France pour 1998[1]

	Taux	Intervalle de confiance à 95 %
Indicateurs de morbidité au niveau national[2]		
Âge gestationnel		
≤ 34 semaines (en %)	2,8	2,5-3,1
≤ 36 semaines (en %)	6,8	6,4-7,2
Poids à la naissance		
< 2 000 grammes (en %)	2,5	2,2-2,8
< 2 500 grammes (en %)	7,2	6,8-7,6
Indicateurs de morbidité obtenus par les registres		
Malformations (4 registres)[3]	4,0	
Spina bifida pour 10 000[4]		3,9-4,0
Dont 55,3 % IMG[5]		
Transposition de gros vaisseaux p 10 000[4]	3,3	3,2-3,3
Dont 12,8 % IMG[5]		
Trisomie 21 pour 10 000[4]	19,0	18,9-19,0
Dont 44,2 % IMG[5]		
Déficiences sévères à 8 ans en Isère[6]		
Déficiences sévères pour 1 000	8,1	8,0-8,3
Déficiences motrices pour 1 000[7]	3,0	3,0-3,2
Retards mentaux sévères pour 1 000[7]	2,7	2,6-2,8
Déficits sensoriels sévères pour 1 000[7]	1,4	1,4-1,5
Indicateurs de pratiques au niveau national[2]		
Nombre moyen de visites prénatales	8,7	8,7-8,7
Hospitalisation prénatale (en %)	21,6	20,9-22,3
Début de travail (en %)		
Déclenché	20,3	19,6-21,0
Césarienne	9,2	8,7-9,7
Mode d'accouchement (en %)		
Césarienne	17,5	16,9-18,1

1. Ou dernière année disponible
2. Source : Enquête nationale périnatale en 1998 (Blondel *et al.*, 2001), N = 13 718
3. Années 1990-94 d'après Goujard (1996), N = 880 423
4. Pour 10 000 naissances (naissances vivantes et mort-nés)
5. Interruptions médicales de grossesse quel que soit l'âge gestationnel
6. Générations 80-90 d'après le Registre de l'handicap de l'enfant et de l'observatoire périnatale (RHEOP, 2000), N = 160 379
7. Un même enfant peut présenter plusieurs types de déficiences

Source : Blondel (2001)

Pour 9,2% des femmes, il y a eu une césarienne avant travail et au total 17,5% des naissances ont eu lieu par césarienne. Par ailleurs, le début du travail a été déclenché pour 20,3% des femmes.

Les aspects positifs et négatifs du système d'information

Des améliorations importantes introduites pendant les années 90

Un système plus adapté aux besoins

Au début des années 90, le système d'information présentait des lacunes importantes qui le rendaient tout à fait inadapté pour guider le corps médical et les responsables de santé publique dans leurs décisions (Haut comité de la santé publique, 1994). Par exemple, il n'était pas possible d'étudier les causes de mortalité de la première semaine suivant la naissance car le remplissage d'un certificat de décès indiquant la cause n'était pas demandé pour les enfants nés vivants mais morts avant l'enregistrement de la naissance à l'état civil, alors que ces enfants représentaient près de 30% des décès de la première semaine. Un autre exemple concerne la morbidité et les pratiques médicales. Des enquêtes nationales avaient permis de suivre l'évolution des principaux indicateurs au niveau national au cours des années 70 (Rumeau-Rouquette *et al.*, 1984). Après 1981, la surveillance de ces indicateurs n'a plus été possible. Les seules données disponibles étaient issues du certificat de santé du huitième jour. Or, ces données ne sont pas exhaustives et les enfants manquants ont des caractéristiques de santé moins bonnes que les autres enfants ; de plus, les données sont agrégées par département, ce qui ne permet pas de croiser les variables entre elles pour des analyses détaillées. Ainsi, ne pouvait-on pas savoir au début des années 90 si la prématurité était en train d'augmenter au niveau national.

Des améliorations importantes ont été apportées à la suite du plan périnatalité de 1994 qui recommandait, entre autres, des modifications majeures du système d'information. Les principales améliorations ont concerné la création d'un Comité national d'experts sur la mort maternelle, de nouvelles règles d'enregistrement des mort-nés et des causes de décès néonatals et la création à intervalles réguliers d'enquêtes nationales périnatales.

Un système plus cohérent

Les améliorations ont été introduites en suivant les recommandations de l'OMS pour la définition des naissances et des mort-nés, comme pour l'enregistrement des causes de décès. De plus, les modifications ont été faites en tenant compte à chaque fois des autres sources d'information pour assurer une cohérence de l'ensemble. Ainsi, des items communs sont recueillis dans le certificat de décès, le certificat de santé du huitième jour et les questionnaires des enquêtes nationales périnatales. Ceci permet d'analyser en parallèle les données de ces différentes sources. Les services de PMI peuvent ainsi comparer leurs résultats départementaux aux résultats nationaux fournis par les enquêtes nationales périnatales ; on peut également comparer les caractéristiques des enfants décédés pendant le premier mois à celles des enfants nés vivants. Ce système permettrait également à terme de mieux associer les certificats de santé et les enquêtes nationales périnatales, en constituant un fichier annuel de données issues du certificat de santé pour toutes les naissances d'une semaine, complété périodiquement par une récolte d'informations supplémentaires sur des questions se posant à ce moment-là. Ceci serait possible si le contenu du certificat de santé était un peu développé, comme cela a été fait en Seine-Saint-Denis et si les données étaient fournies au niveau individuel pour cette semaine-là.

Des données de qualité

Certaines sources offrent des données de qualité, faciles à exploiter. Le certificat de mortalité néonatale qui vient d'être introduit est très bien rempli pour tous les items de nature médicale. Le service chargé du chiffrement des causes de décès utilise un système informatique de codification qui limite les erreurs. De plus, chaque certificat est scannérisé, ce qui va permettre un retour facile au document source et des analyses fines sur certaines causes.

Les enquêtes nationales se caractérisent par un taux de participation très fort. Les maternités refusant la réalisation de l'enquête dans leur service sont très rares. De plus, en cas de refus de la maternité ou de la femme,

des données minimales correspondant au contenu du certificat de santé du huitième jour sont collectées, ce qui permet par exemple d'avoir des informations sur l'âge gestationnel et le poids de naissance pour la quasi-totalité des enfants. Par ailleurs, un contrôle de la qualité des données est effectué à deux niveaux : dans chaque département, puis au niveau central par l'INSERM.

Un système fragmenté et fragile

Le système d'information est relativement fragmenté pour ce qui concerne les données sur la morbidité et les pratiques médicales. Le certificat de santé du huitième jour illustre bien cette situation. Le recueil des données est fait sous l'autorité du département (Conseil général) et l'obligation vis-à-vis de l'État ne concerne que la remontée de tableaux agrégés. L'expérience réalisée dans le département de la Seine-Saint-Denis montre qu'il est possible d'améliorer les conditions du recueil pour une bonne surveillance épidémiologique. Mais cette démarche devrait être suivie par les 99 autres départements pour atteindre une échelle nationale. Du fait de la décentralisation très forte des services administratifs, le ministère chargé de la santé ne peut pas exprimer son autorité sur ce sujet. Seule une volonté forte des services de PMI dans chaque département, soutenue par la dynamique de quelques leaders au niveau national, permettrait de faire changer les choses. Des médecins de PMI de plusieurs départements sont prêts à discuter de modifications du système. Une avancée dans ce sens serait essentielle pour que cet outil soit utilisé au mieux.

Les enquêtes nationales périnatales ont l'avantage de fournir des informations régulières et de répondre à des questions qui se posent à un moment donné, tout en évitant la mobilisation de personnes et de moyens financiers importants chaque année. Or, une planification triennale complique la réalisation de ces enquêtes. Leur budget n'étant pas reconduit chaque année, il n'est pas assuré que des fonds seront alloués de manière régulière à ce projet. On voit ainsi que le rythme de trois ans n'a pas été poursuivi après 1998. De plus, ces enquêtes nécessitent l'implication forte du service de PMI de chaque département. La mobilisation de cent départements n'est pas toujours facile et il est parfois nécessaire de différer l'enquête de quelques semaines, voire de quelques mois, quand les conditions locales sont très défavorables, ou de faire appel à d'autres services (services de l'état ou de la région par exemple) quand la coordination locale ne peut pas être assurée par la PMI.

Un nombre d'indicateurs limité ou portant sur des populations trop petites

En dépit des progrès importants apportés au système, la France se caractérise encore par un système d'information pauvre par rapport à beaucoup d'autres pays de l'Union européenne. Ceci est particulièrement sensible quand nous souhaitons réaliser des comparaisons internationales fines, sur la mortalité par exemple (Graafmans *et al.*, 2001). Un travail est en cours actuellement à la demande de l'Union européenne pour définir dix indicateurs prioritaires à recueillir dans chaque pays et on constate que la France ne peut fournir qu'un nombre limité de ces indicateurs (Projet PERISTAT, coordonné par Jennifer Zeitlin, INSERM U149).

Les enquêtes nationales périnatales permettent de mesurer des indicateurs ayant une fréquence minimale de 5%. Les échantillons ont une taille insuffisante pour surveiller la fréquence d'indicateurs peu fréquents, comme la grande prématurité, et pour faire de l'évaluation au niveau régional. Une tentative a été faite pour introduire l'âge gestationnel et le poids de naissance sur le bulletin de naissance et avoir ainsi des données pour les 700 000 naissances annuelles. Le projet a été interrompu car ces données posent des problèmes de confidentialité. Le PMSI apporte quelques informations sur l'ensemble des naissances, mais il pose quelques problèmes dans son utilisation à des fins de surveillance épidémiologique.

Ainsi, pour évaluer la régionalisation des soins qui est progressivement mise en place actuellement en France, différentes solutions sont envisagées (Mamelle *et al.*, 2001). Certaines régions, comme la Bourgogne et la Lorraine, utilisent le PMSI dans une version étendue (Cornet *et al.*, 2001) ; d'autres, comme l'Auvergne, s'orientent vers l'utilisation de

l'AUDIPOG ; d'autres encore souhaitent utiliser les certificats de santé ou ont opté pour des enquêtes *ad hoc*.

Les données sur les malformations et les handicaps d'origine périnatale reposent sur des registres. Il semble difficile de généraliser leurs résultats à la France entière dans la mesure où il existe de fortes différences de pratiques médicales entre les régions. De plus, les registres sur les handicaps couvrent des populations de taille limitée par rapport à la fréquence des indicateurs étudiés.

Conclusion

Le système d'information périnatale s'est largement développé au cours des années et il permet de mieux évaluer les pratiques et les politiques conduites en France. Cependant, il présente encore des lacunes du fait de son organisation et de l'absence de certains indicateurs indispensables. Il serait nécessaire que la forte volonté politique exprimée au cours de la dernière décennie se poursuive pour obtenir un système adapté aux besoins aux niveaux national, régional et local.

Bibliographie

Beaumel C., Doisneau L., Vatan M. (2001). La situation démographique en 1999. *INSEE Résultats, Démographie-Société*, Paris.

Blond M.H., Menguy C., Gold F. *et al.* (2000). Information médicale (programme de médicalisation des systèmes d'information) en néonatalogie : actualités et insuffisances. *Archives de pédiatrie*, 7 : 1212-19.

Blondel B. (2001). Indicateurs recueillis en routine. Utilisation pour la surveillance et les études de comparaisons temporelles et géographiques. *in* Blondel B., Goffinet F., Bréart G., éds., *Évaluation des soins en obstétrique : pour une pratique fondée sur les preuves*, Masson, Paris, 148-81.

Blondel B., Norton J., du Mazaubrun C., Bréart G. (2001). Évolution des principaux indicateurs de santé périnatale en France métropolitaine entre 1995 et 1998. *Journal de gynécologie, d'obstétrique et de biologie de la reproduction*, 30 : 552-64.

Blondel B., Bréart G., du Mazaubrun C. *et al.* (1997). La situation périnatale en France. Évolution entre 1981 et 1995. *Journal de gynécologie, d'obstétrique et de biologie de la reproduction*, 26 : 770-80.

Bouyer J., Job-Spira N., Pouly J.L. *et al.* (2000). Fertility Following Radical, Conservative-Surgical or Medical Treatment for Tubal Pregnancy, a Population-based Study. *British Journal of Obstetric and Gynaecology*, 107 : 714-21.

Bouvier-Colle M.H. (2001). Enquêtes confidentielles avec comité d'experts, audits et soins obstétricaux *in* Blondel B., Goffinet F., Bréart G., éds., *Évaluation des soins en obstétrique : pour une pratique fondée sur les preuves*, Masson, Paris, 209-32.

Bréart G., Blondel B., Kaminski M. *et al.* (1991). Mortalité et morbidité périnatales en France. *in* Tournaire M., éd., *Mises à jour en gynécologie et obstétrique*, Vigot, Paris, 175-214.

Cans C., Billette de Villermeur A., Fauconnier J. (1996). Un registre des handicaps de l'enfant en Isère. *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 44 : 287-90.

Cornet B., Gouyon J.B., Binquet C. *et al.* (2001). Évaluation régionale en périnatalité : mise en place d'un recueil continu d'indicateurs. *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 49 : 583-93.

Goujard J. (1996). Les registres français de malformations : convergence des recherches-actions pour une meilleure surveillance épidémiologique, INSERM, Villejuif, (document polycopié).

Graafmans W.C., Richardus J.H., Macfarlane A. *et al.* (2001). Comparability of Published Perinatal Mortality Rates in Western Europe: the Quantitative Impact of Differences in Gestational Age and Birthweight Criteria. *British Journal of Obstetric and Gynaecology*, 108: 1237-45.

Hatton F., Bouvier-Colle M.H., Blondel B., Pequignot F., Letoullec A. (2000). Évolution de la mortalité infantile en France, fréquence et causes de 1950 à 1997. *Archives de pédiatrie*, 7 : 489-500.

Haut comité de la santé publique (1994). La sécurité et la qualité de la grossesse et de la naissance : pour un nouveau plan périnatalité, ENSP, Paris (document polycopié).

Lombrail P., Minvielle E., Kohler F. *et al.* (1991). Problèmes posés par le codage de l'information médicale dans le cadre du programme de médicalisation du système d'information hospitalier. *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 39 : 285-95.

Mamelle N., David S., Lombrail P., Rozé J.C., pour le groupe de travail CNGOF, FNPN, SFMP, AUDIPOG (2001). Indicateurs et outils d'évaluation des réseaux de soins périnatals. *Journal de gynécologie, d'obstétrique et de biologie de la reproduction*, 30 : 641-56.

Mamelle N., Lehingue Y., Munoz F., Migniac M., Béranger C. et coll. Le Réseau Sentinelle de maternités AUDIPOG (1996). Paramètres de santé périnatale en 1994. *Journal de gynécologie, d'obstétrique et de biologie de la reproduction*, 25 : 368-76.

Organisation mondiale de la santé (1977). Classification internationale des maladies, 9e révision, OMS, Genève.

Quantin C., Bouzelat H., Allaert F.A., Benhamiche A.M., Faivre J., Dusserre L. (1998). Automatic Record Hash Coding and Linkage for Epidemiological Follow-up Data Confidentiality. *Methods Inf Med*, 37 : 271-77.

RHEOP (2000). Rapport annuel 1998, Grenoble (rapport polycopié).

Rumeau-Rouquette C., du Mazaubrun C., Rabarison Y. (1984). *Naître en France, 10 ans d'évolution*, INSERM-Doin, Paris.

Éco-Santé OCDE 2004

Analyse comparative de 30 pays

Disponible en allemand, anglais, français et espagnol, *Éco-Santé OCDE 2004* est livré avec un logiciel convivial et très simple d'utilisation (environnement Windows™) qui permet d'extraire des données et de construire sur mesure tableaux et graphiques. Une assistance technique et des mises à jour de la base sont fournies gratuitement via Internet.

Pour en savoir plus :
www.irdes.fr/ecosante/index.htm

Éco-Santé OCDE 2004 représente la source statistique la plus vaste pour comparer les systèmes de santé des pays de l'OCDE. Cet outil essentiel est destiné aux chercheurs en économie de la santé, aux conseillers en matière de politique gouvernementale, au secteur privé ainsi qu'aux universitaires. Il permet de réaliser des analyses comparatives et de tirer des enseignements des comparaisons des divers systèmes de santé à l'échelle internationale.

Cette treizième édition d'**Éco-Santé OCDE** offre une base de données interactive unique, regroupant quelques 1 200 indicateurs, ainsi que des modules d'interrogation élaborés. Les données les plus récentes sont disponibles pour 2001/2002, avec des séries longues commençant en 1960 pour de nombreux chapitres.

Les principaux champs d'étude sont :

- État de santé
- Protection sociale
- Ressources en santé
- Marché pharmaceutique
- Utilisation des ressources en santé
- Déterminants non médicaux de la santé
- Dépenses de santé
- Références démographiques
- Financement du système de santé
- Références économiques

IRDES

Les outils québécois de collecte d'information en périnatalité

Sylvie Montreuil - QUÉBEC
Coordonnatrice de l'Unité de gestion de l'information à la Direction générale de la planification stratégique, de l'évaluation et de la gestion de l'information du ministère de la Santé et des Services sociaux

Bruno Piedboeuf - QUÉBEC
Professeur à l'Université Laval et membre de l'Unité de recherche en pédiatrie du Centre hospitalier de l'Université Laval

RÉSUMÉ Les banques de données sont des outils essentiels pour l'évaluation de la performance du système de santé, le suivi des actes médicaux et l'étude de pathologies particulières. Le Québec est doté d'un système public de santé et de services sociaux où le gouvernement défraie la majeure partie des soins. Chaque Québécois se voit attribuer un identifiant unique : le numéro d'assurance maladie. Aux statistiques de l'état civil (naissances, mortinaissances et décès) s'ajoutent des banques de données spécifiques au système public québécois. La banque MED-ÉCHO est bâtie à partir du sommaire d'hospitalisation que sont tenus de transmettre tous les centres hospitaliers. On y retrouve de l'information démographique ainsi que des renseignements sur les diagnostics principal et secondaires, les interventions thérapeutiques et l'investigation. Dans le fichier des diagnostics regroupés pour la gestion (DRG), construit à partir de MED-ÉCHO, chaque séjour hospitalier se voit attribuer un DRG témoignant des principaux diagnostics, interventions et ressources impliqués. Utilisés au niveau de la gestion des centres hospitaliers et du système de santé, les DRG facilitent la comparaison de la durée de séjour dans les différents centres hospitaliers, pour un problème spécifique. La Régie de l'assurance maladie du Québec rétribue l'ensemble des médecins participant au régime public de santé ; ses fichiers permettent de suivre les actes médicaux posés tant en cabinet privé qu'en milieu hospitalier. Le Comité d'enquête sur la mortalité et morbidité périnatale du Collège des médecins du Québec possède des pouvoirs légaux pour enquêter sur tous les décès périnataux survenant au Québec ; il émet des rapports sur l'évolution des soins périnataux au Québec. À ces fichiers principaux s'ajoute une constellation d'autres petits fichiers.

ABSTRACT *Data banks are essential tools to evaluate the performance of the health care system, monitor medical procedures and study particular pathologies. Québec has a public health and social services system in which the government defrays most health care costs. Each Québecker is assigned a unique identifier: the health insurance number. In addition to vital statistics (births, stillbirths and deaths), there are data banks specific to the Québec public system. The MED-ÉCHO data bank is based on hospitalization summaries that all hospital centres must transmit. It contains demographic data as well as data on primary and secondary diagnoses, therapeutic procedures and investigation. In the diagnosis related groups (DRGs) file, which is constructed on the basis of MED-ÉCHO, each hospital stay is assigned a DRG indicating the primary diagnoses, procedures and resources involved. Used at the level of hospital management and the health care system, DRGs allow us to compare the length of stay for a specific problem in different hospital centres. The Régie de l'assurance maladie du Québec remunerates all physicians who participate in the public health care system; its files can be used to monitor medical procedures carried out both in private offices and hospitals. The Comité d'enquête sur la mortalité et morbidité périnatale (committee of inquiry on perinatal mortality and morbidity) of the Collège des médecins du Québec (Québec college of physicians) has the legal power to investigate all perinatal deaths that occur in Québec. It issues reports on the development of perinatal care in Québec. Numerous other minor files exist in addition to these main files.*

En périnatalité, les besoins en information sont importants pour des fins de surveillance de l'état de santé de la population, de gestion, d'évaluation de la performance, d'amélioration de la qualité des soins et des services ainsi que pour la recherche. Par ailleurs, de nombreuses femmes enceintes et leur conjoint sont avides d'information quant aux taux d'interventions obstétricales observés dans les différents centres accoucheurs du Québec.

Après un survol des services périnataux, les principales sources québécoises de données périnatales sont décrites dans cet article (tableau 1). Ces sources appartiennent à plusieurs catégories. La première, qu'on retrouve d'ailleurs dans tous les pays, est basée sur la déclaration des événements démographiques (naissances, mortinaissances, décès). La seconde est fonction du type d'établissement où les soins et les services sont prodigués : un système d'information pour les centres hospitaliers, un pour les centres locaux de services communautaires (CLSC), un autre pour les centres de protection de l'enfance et de la jeunesse. La troisième est liée à la rémunération des médecins. La quatrième, plus générale, regroupe les autres fichiers et les enquêtes. Les forces et les problèmes des outils de collecte d'information sont esquissés. Quelques indicateurs sont présentés à titre d'exemple (tableau 2).

Un bref aperçu des services périnataux québécois

Au Québec, 97 % des enfants naissent dans un centre hospitalier (hôpital). Les autres voient le jour soit dans l'une des six maisons de naissance où pratiquent des sages-femmes, soit dans une province voisine ou encore, dans les régions peu densément peuplées, dans un centre de santé ou dans un dispensaire. Les naissances à domicile sont rares (environ 150 par an).

Presque toutes les naissances (99 %) sont assistées par un médecin, deux fois sur trois par un obstétricien-gynécologue. La majorité des médecins œuvrant en périnatalité sont rémunérés à l'acte. Certains reçoivent une rémunération mixte (salaire et acte) ou sont à salaire. Quel que soit leur mode de rémunération, ces médecins sont rémunérés par l'État, par l'entremise de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ).

Le suivi de grossesse est habituellement effectué en cabinet privé par le médecin. Il est aussi offert par des médecins pratiquant

TABLEAU 1 Événements couverts par les différentes banques de données

BANQUES DE DONNÉES	Événements couverts
Fichiers des naissances vivantes, des décès et mortinaissances	Toutes les naissances et les mortinaissances des enfants dont le lieu de résidence de la mère est le Québec et tous les décès de résidents québécois
Fichier des hospitalisations MED-ÉCHO	Toutes les hospitalisations dans un établissement québécois offrant des soins hospitaliers de courte durée (97 % des accouchements et des naissances)
Fichier des diagnostics regroupés pour la gestion (DRG) (dérivé du fichier MED-ÉCHO)	Toutes les hospitalisations dans un établissement québécois offrant des soins hospitaliers de courte durée (97 % des accouchements et des naissances)
Banque de données de la *Loi sur la protection de la jeunesse*	Services rendus en vertu de la *Loi sur la protection de la jeunesse* du Québec, dans l'un des seize centres jeunesse
Système d'information sur la clientèle des centres locaux de services communautaires I-CLSC	Depuis avril 2000, les services consommés en CLSC et les usagers des CLSC
Fichier des actes médicaux de la Régie de l'assurance maladie du Québec	Actes médicaux facturés à la RAMQ, couvrant une très large partie du travail médical en périnatalité
Le fichier du Comité d'enquête sur la mortalité et la morbidité périnatales du Collège des médecins du Québec	Tous les décès périnataux de nouveau-nés ou de fœtus dont la masse atteint 500 grammes et dont le lieu de résidence de la mère est le Québec

dans les CLSC et par les sages-femmes œuvrant en maison de naissance.

Le territoire québécois est couvert par près de 150 CLSC, où sont dispensés des services de santé et des services sociaux. Les services périnataux offerts par une grande majorité des CLSC comprennent notamment un programme de soutien pré et postnatal à l'intention de la clientèle en milieu défavorisé et la visite postnatale à domicile après le congé précoce du centre hospitalier. De plus, près de 80 % des CLSC offrent des rencontres prénatales de groupe, les autres s'assurent qu'elles sont disponibles sur leur territoire. Au bout du fil, une infirmière est disponible 24 heures sur 24 pour renseigner la clientèle sur quelque problème que ce soit.

Plusieurs CLSC, surtout hors des grands centres urbains, offrent la consultation médicale (suivi de grossesse, suivi de l'enfant, etc.). Les six maisons de naissance où pratiquent les sages-femmes sont rattachées à un CLSC. Quelques CLSC offrent le service d'interruption volontaire de grossesse.

Chaque Québécois possède une carte d'assurance maladie qu'il présente lors de la consommation de soins médicaux. Le numéro d'assurance maladie (NAM) de la personne y est gravé. Après la naissance, les parents ont trente jours pour choisir le prénom et le nom de l'enfant et faire parvenir la *Déclaration de naissance vivante* au Directeur de l'état civil. Ce dernier transmet les renseignements pertinents à la RAMQ, qui émet alors la carte d'assurance maladie. L'âge moyen de l'enfant, au moment de l'émission du NAM, est actuellement de 26 jours. Avant la réception de la carte, le numéro de dossier de l'établissement ou encore le NAM d'un des parents (accompagné d'un suffixe) est utilisé pour identifier l'enfant.

Les sources de données disponibles

L'enregistrement des naissances, des mortinaissances et des décès est obligatoire en vertu des lois québécoises (encadré 1). Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et l'Institut de la statistique du Québec (ISQ) sont copropriétaires de ces trois fichiers. Un système d'échange avec les provinces canadiennes et certains états américains permet, en outre, d'enregistrer

ENCADRÉ 1 Naissance vivante et mortinaissance

La définition québécoise de la naissance vivante s'applique à tout enfant, quel que soit son poids ou sa durée de gestation, qui présente au moins un signe de vie, après son expulsion complète ou extraction du corps de sa mère. Ce peut être un battement cardiaque, un mouvement respiratoire, une pulsation du cordon ombilical ou un mouvement musculaire volontaire. Si, par contre, il ne présente aucun signe de vie et qu'il a un poids d'au moins 500 grammes, il est défini comme un mort-né.

ENCADRÉ 2 Principales variables du fichier des naissances vivantes et du fichier des mortinaissances

Les principales variables pour la mère et le père sont le lieu de résidence (code postal, municipalité et région), la date de naissance, l'âge, la situation de couple, la langue d'usage à la maison et la langue maternelle, ainsi que le pays ou la province d'origine.

Les variables associées à la mère seulement sont l'état civil, le nombre de naissances et de mortinaissances antérieures et la scolarité.

Les variables décrivant le nouveau-né ou le mort-né sont le sexe, le poids à la naissance, la durée de gestation et le type de naissance (simple ou multiple).

Le lieu de l'événement (établissement, domicile ou autre) et le statut de la personne qui a assisté l'accouchement sont également disponibles.

TABLEAU 2 Quelques indicateurs québécois et français en périnatalité, 1982 à 2001-2002

INDICATEURS	Québec				France[5]
	1982	1998	2000	2001-2002	1998-1999
Nombre de naissances	90 540	75 674	71 122*	n/d	
Mortalité pour 1 000 naissances vivantes[1, 2]					
Mortalité néonatale précoce (0-6 jours)	5,0	3,3	2,6*	n/d	1,9 (1999)
Mortalité néonatale tardive (7-27 jours)	0,9	0,7	0,7*	n/d	0,8 (1999)
Mortalité pour 1 000 naissances totales[1, 2, 3]					
Mortinatalité	5,9	4,2	4,2*	n/d	4,6 (1999)
Mortalité périnatale (mortinaisance et mortalité néonatale)	10,9	7,4	6,8*	n/d	7,3 (1999)
Morbidité, pour 100 naissances vivantes[1]					
Âge gestationnel < 35 semaines	2,8	2,8	2,8*	n/d	2,8 (1998)
< 37 semaines	5,7	7,5	7,7*	n/d	6,8 (1998)
Poids à la naissance < 2 000 grammes	2,6	2,1	2,0*	n/d	2,5 (1998)
< 2 500 grammes	6,5	6,1	5,5*	n/d	7,2 (1998)
Autres indicateurs, pour 100 naissances vivantes[1]					
Âge moyen des mères (années)	26,5	28,3	28,4*	n/d	
Naissance, mère âgée < 18 ans	1,2	1,3	1,1*	n/d	
Naissance < 2 500 gr. lorsque scolarité mère < 12 ans	8,3	8,2	7,7*	n/d	
Naissance < 2 500 gr. lorsque scolarité mère > = 16 ans	4,3	4,4	4,1*	n/d	
Naissances assistées par un médecin	99,1	98,7	98,6*	n/d	
Accouchements[4]					
Césariennes pour 100 accouchements	17,0	17,3	18,5	19,5	17,5 (1998)
AVAC pour 100 femmes ayant césarienne antérieure	2,4	37,7	33,7	29,9	
Épisiotomie pour 100 accouchements vaginaux	72,2	33,6	30,1	29,0	
Forceps pour 100 accouchements vaginaux	20,1	5,1	5,2	4,8	
Ventouses pour 100 accouchements vaginaux	0,9	11,6	11,1	11,2	
Anesthésie péridurale pour 100 accouchements vaginaux	21,1	45,9	52,1	55,8	
Anesthésie péridurale pour 100 accouchements par césarienne	30,1	87,0	89,6	90,5	
Accouchements à survenir dans un centre dont le volume annuel d'accouchements est > = 2 000, en %	**13,9**	**56,2**	**54,3**	**57,2**	
Durée moyenne de séjour, en jours[5]					
Accouchement vaginal normal sans problème notoire	n/d	2,4	2,4	2,3	
Accouchement par césarienne sans problème notoire	n/d	4,2	4,1	3,9	
Nouveau né sans problème notoire, poids > = 2 500 grammes	n/d	2,4	2,4	2,4	

Notes : - Les nouveau-nés pesant moins de 500 grammes représentent 0,1 % des naissances vivantes en 2000 ;
- Les données des fichiers MED-ÉCHO et DRG sont sur la base d'une année financière (1er avril au 31 mars) ;
- n/d : non disponible ;
- * : données provisoires, il y manque moins de 1 % des événements, soit ceux survenus en Ontario ;
- AVAC : accouchement vaginal après césarienne.

Pour en savoir davantage : Site Internet du ministère de la Santé et des Services sociaux (http://www.msss.gouv.qc.ca), section « Accouchements et naissances » ; site Internet de l'Institut de la statistique du Québec (http://www.stat.gouv.qc.ca).

Sources : 1- Fichier des naissances vivantes ; 2- Fichier des décès ; 3- Fichier des mortinaissances ; 4- Fichier MED-ÉCHO (hospitalisations) ; 5- Fichier DRG ; 6- Article de Béatrice Blondel dans ce numéro.

aux fichiers les événements survenus à l'extérieur du Québec, mais qui concernent des personnes résidant au Québec.

Le fichier des naissances vivantes regroupe toutes les naissances d'enfants dont le lieu de résidence de la mère est le Québec, qu'elles soient survenues en centre hospitalier, en maison de naissance, à domicile ou à l'extérieur du Québec. Il en est de même pour les mortinaissances.

Ces fichiers sont à la base du calcul des statistiques et des indicateurs démographiques, du suivi de la prématurité et de l'insuffisance de poids à la naissance, de la mortalité fœto-infantile et de la mortalité selon la cause (tableau 2). La qualité des données est excellente pour la plupart des variables. Le Québec et les provinces canadiennes envoient annuellement leurs fichiers à Statistique Canada qui dresse le portrait canadien. Le Québec est la seule province à recueillir systématiquement de l'information sur la scolarité de la mère, variable qui se révèle fortement associée à la morbidité et à la mortalité des nouveau-nés.

La déclaration des nouveau-nés dont le poids est d'au moins 500 grammes et ayant présenté un signe de vie, même s'ils ne sont pas viables, est excellente. Sous ce seuil, elle varie selon les centres hospitaliers et elle est probablement meilleure dans les centres spécialisés que dans les centres où les chances de survie de ces enfants sont minces. La sous-déclaration des mortinaissances et des décès infantiles est marginale.

La définition de la mortinaissance est différente de celle retenue dans le reste du Canada et dans plusieurs pays de l'OCDE, ce qui rend difficile les comparaisons. Des travaux d'harmonisation sont amorcés pour y ajouter un critère lié à la durée de gestation : un enfant mort-né, ou le produit d'un avortement spontané ou thérapeutique, pesant 500 grammes ou plus, ou de vingt semaines ou plus de gestation.

Le retard accumulé quant à la livraison annuelle des trois fichiers est lié à l'Ontario. Cette province voisine a cessé de transmettre, depuis la fin de 1998, les données concernant les événements survenus sur son territoire et impliquant des résidents québécois. Une entente avec Statistique Canada permettra désormais de pallier cette déficience.

Le fichier des hospitalisations (MED-ÉCHO)

MED-ÉCHO (Maintenance et exploitation des données pour l'étude de la clientèle hospitalière) est un système de données médico-hospitalières dont le MSSS est propriétaire et dont il a confié une partie de la gestion à la RAMQ. Il permet de dresser le portrait de l'activité clinique des centres hospitaliers de soins de courte durée et, notamment, d'en estimer la performance. Il contient de l'information sur chaque personne ayant obtenu son congé après une hospitalisation ou une chirurgie d'un jour, mais exclut la clientèle n'ayant fréquenté que la clinique externe ou la salle d'urgence. Dans le cas d'un accouchement, le dossier de la mère et celui du nouveau-né vivant y sont résumés.

Comme presque toutes les Québécoises accouchent dans un centre hospitalier, ce fichier dresse un portrait assez complet des accouchements et des naissances. Les seules données manquantes (moins de 3 %) ont trait aux Québécoises ayant accouché hors du Québec, en maison de naissance, à domicile ou en régions peu densément peuplées.

Le médecin remplit une feuille résumant l'hospitalisation. Le travail de codification est effectué par le personnel spécialisé du service des archives, selon la *Classification internationale des maladies* (CIM-9) et selon la *Classification canadienne des actes* (CCA). La qualité de l'information (diagnostics, actes, etc.) est tributaire de l'importance qu'accorde chaque médecin à cette tâche.

Les données de MED-ÉCHO les plus utilisées en périnatalité sont tirées du dossier de la mère lors de son séjour en milieu hospitalier pour accouchement. Elles permettent de mesurer la fréquence de certaines interventions

ENCADRÉ 3 Principales variables du fichier des décès

Les principales variables sont l'âge, le sexe et le lieu de résidence de la personne décédée, la cause initiale, le lieu et la date du décès. La nature du traumatisme, de l'accident ou de l'empoisonnement est indiquée lorsque pertinente.

ENCADRÉ 4 Principales variables du fichier des hospitalisations (MED-ECHO)

Les principales variables sont, pour la mère, le numéro d'assurance maladie, le numéro de dossier dans l'établissement, la date de naissance, la date d'admission et la date de départ (âge et durée de séjour), le lieu de résidence, les diagnostics principal et secondaires (15 ou moins) et les interventions.

Les principales variables sont, pour le nouveau-né, le numéro de dossier, la date de naissance et la date de départ (durée de séjour), le sexe, le poids à la naissance, la durée de gestation, les diagnostics principal et secondaires, et les interventions.

obstétricales : le type d'accouchement (vaginal, césarienne primaire ou répétée, accouchement vaginal après une césarienne), l'utilisation des forceps, des ventouses et de l'épisiotomie, le type d'anesthésie, etc. (tableau 2). Ces interventions obstétricales sont généralement bien codées dans le fichier des hospitalisations. Par contre, les données se rapportant à l'induction et à l'accélération du travail sont inutilisables en raison de l'hétérogénéité de leur déclaration.

L'information sur les séjours hospitaliers en cours de grossesse et toutes les hospitalisations subséquentes de la mère sont aussi disponibles. L'utilisation du NAM permet le suivi de la clientèle.

Les données peuvent aussi être utilisées pour évaluer l'incidence de pathologies néonatales et de problèmes congénitaux. Cependant, en raison du délai d'attribution d'un numéro d'assurance maladie pour le bébé, il peut être difficile de recouper les dossiers de nouveau-nés transférés d'un centre hospitalier à l'autre. De plus, le médecin n'est pas tenu d'utiliser des critères diagnostiques stricts dans le dossier, ce qui rend les données moins fiables à des fins de recherche.

Chaque province contribue à un système d'information similaire. L'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) dresse le portrait de l'activité hospitalière canadienne.

Le fichier des diagnostics regroupés pour la gestion (DRG)

La lourdeur de la clientèle n'est pas homogène d'un établissement à l'autre. Les DRG facilitent la comparaison de la durée de séjour dans les différents centres hospitaliers pour un problème spécifique. Les DRG sont utilisés pour la gestion des établissements et du système de santé.

Le fichier des DRG est construit à partir du fichier des hospitalisations (MED-ÉCHO). Chaque dossier comprend moins de variables que dans MED-ÉCHO, mais un DRG lui est attribué. Le fichier des DRG permet de regrouper les séjours hospitaliers en catégories considérées similaires tant au niveau de l'aspect clinique qu'au niveau de la consommation des ressources hospitalières. Chaque DRG est homogène : les diagnostics sont de même nature et les traitements sont équivalents en matière de coût et de durée de séjour. Les DRG sont également utilisés pour l'estimation du coût des épisodes de soins en milieu hospitalier.

Le séjour hospitalier d'un bébé âgé de moins de 29 jours est classé parmi plus d'une centaine de DRG. L'attribution à un groupe dépend de plusieurs critères, dont le poids à la naissance, le recours à une chirurgie majeure ou mineure et la présence de diagnostics plus ou moins graves.

Le séjour hospitalier d'une femme qui accouche est classé parmi une vingtaine de DRG. Les principaux critères sont l'accouchement par voie vaginale ou par césarienne et la stérilisation concomitante. Pour un même code DRG, un chiffre de 1 à 4 représente le niveau de sévérité, qui est influencé par la gravité de l'état clinique et par l'intensité des ressources requises pour le traitement.

Les trois DRG regroupant le plus grand nombre de mères et de nouveau-nés sont associés aux individus ne présentant aucun problème notoire et ayant un séjour parmi les plus brefs dans leur catégorie respective : accouchements par voie vaginale, accouchements par césarienne, nouveau-nés de poids adéquat (tableau 2).

Le contrôle de la qualité de l'information est important dans toute banque de données.

à plus forte raison si elle sert à l'évaluation de la performance et de l'efficience des établissements ainsi qu'à l'allocation des ressources. Une insuffisance de moyens accordés à ce chapitre engendre diverses attitudes parmi le personnel des établissements. La première est d'accorder peu d'importance à la qualité des données. La seconde est de succomber à la tentation d'adopter une façon de fournir les données qui procure quelque avantage… Cette attitude, lorsque généralisée, peut curieusement amener une amélioration de la qualité globale des données et l'analyse des données doit tenir compte de ce contexte.

Ainsi, on peut conclure, à la lumière des DRG, à un alourdissement important de la clientèle dans plusieurs établissements ces dernières années. Un observateur futé peut aussi déduire que le mot d'ordre a passé : médecins et gestionnaires voient désormais les bénéfices reliés à une consignation plus exhaustive des diagnostics secondaires dans la feuille résumant l'hospitalisation, afin de mieux rendre compte de la lourdeur de leur clientèle.

Le fichier des actes médicaux de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ)

La RAMQ est responsable de la rémunération des médecins. Un fichier contient des données sur la facturation à l'acte et couvre une large partie du travail médical en périnatalité. Les variables ont trait aux actes (ou aux groupes d'actes) et aux diagnostics posés par les médecins, à la clientèle (NAM, âge, sexe, lieu de résidence et lieu où les soins sont reçus) et aux dispensateurs (type de médecin, âge, sexe, etc.). Ce fichier est surtout utilisé pour établir, par exemple, le profil des médecins accoucheurs en fonction de leur nombre annuel d'accouchements, de leur répartition géographique et de leur pratique (médecine de famille ou spécialité médicale). Le fichier permet également le suivi des échographies obstétricales et d'autres actes posés sans qu'il y ait hospitalisation de la femme ou de l'enfant.

En tant qu'organisme payeur, la RAMQ exerce une grande vigilance sur la qualité des données liées à la rémunération, donc des actes posés. Les données concernant le diagnostic principal sont cependant peu fiables.

Le fichier du Comité d'enquête sur la mortalité et la morbidité périnatales (CEMMP)

Le fichier du CEMMP du Collège des médecins du Québec comprend tous les décès périnataux de nouveau-nés ou de fœtus dont la masse atteint 500 grammes et dont la mère réside au Québec. Il englobe les interruptions volontaires de grossesse dont le produit de conception est de 500 grammes ou plus à l'expulsion. Dans chaque cas, le centre hospitalier est tenu de remplir le formulaire du Collège et d'y joindre, si disponibles, la première échographie fœtale faite avant la vingtième semaine de grossesse ainsi que le rapport d'autopsie. Tous les dossiers sont examinés par le Collège, lequel demande de l'information supplémentaire au besoin.

Le CEMMP tient son pouvoir d'enquête de la *Loi du Code des professions*. Il est composé de pédiatres, d'obstétriciens, d'un médecin de famille et d'une sage-femme. Il établit la cause du décès par consensus, dans chaque dossier où elle était est discutable. Il publie un rapport comprenant des statistiques, des analyses et des recommandations. Il identifie les problèmes d'exercice dans les hôpitaux, fait des suggestions pour y remédier et assure au besoin le suivi des recommandations. Ainsi, les centres n'offrant que des soins de base en périnatalité et démontrant un taux anormalement élevé d'insuffisance de poids à la naissance ont dû expliquer les circonstances de chacun de ces accouchements, afin d'évaluer si un transfert dans un centre plus spécialisé aurait été possible.

Les données utilisées par le CEMMP sont complètes et valides. Cependant, seul le rapport publié par le Collège est disponible, le fichier n'étant pas directement accessible aux autres utilisateurs de données. Il faut noter, de plus, un délai de plusieurs années dans la publication des rapports.

La banque de données de la Loi sur la protection de la jeunesse (LPJ)

La banque de données commune LPJ est un réservoir d'information sur les services rendus en vertu de la *Loi sur la protection de la jeunesse* du Québec, dans l'un des seize centres jeunesse. Les données portent sur

les enfants (0-17 ans) signalés, évalués, ou faisant l'objet d'application de mesures de protection : le type de problématique (négligence, abus physique, abandon, etc.) ; les mesures appliquées ; etc. Le fichier central permet de suivre un enfant malgré les déménagements, pourvu qu'il ne change pas de région. L'absence d'un identifiant unique par enfant complique le suivi de clientèle lorsqu'il y a changement de région.

Ainsi en 2000-2001, 1 500 situations concernant un enfant âgé de moins d'un an ont été évaluées par la Direction de la protection de la jeunesse (DPJ), la majorité étant pour des allégations de négligence. De ce nombre, 450 enfants ont été pris en charge par la DPJ, l'évaluation ayant permis de conclure que la sécurité ou le développement de l'enfant était compromis.

Le système d'information sur la clientèle et les services des centres locaux de services communautaires (I-CLSC)

Des efforts ont été faits pour que les différents systèmes d'information utilisés dans les CLSC convergent vers un système unique, répondant d'abord aux intervenants de première ligne, mais produisant aussi de l'information utilisée au plan régional et à l'échelle québécoise. Depuis avril 2000, le système I-CLSC recueille des renseignements sur les usagers et sur les services consommés en CLSC.

Le système d'information I-CLSC est trop récent pour être exploité globalement. D'ici quelques années, un jugement pourra être porté sur sa qualité et son utilité. L'absence d'un identifiant unique (NAM ou autre) ne permet pas de déterminer le nombre de rencontres pré ou postnatales pour chaque femme et ne facilite pas le jumelage avec d'autres fichiers.

L'étude longitudinale du développement des enfants du Québec (ÉLDEQ)

L'ÉLDEQ, menée par l'Institut de la statistique du Québec, a pour but de « connaître les précurseurs de l'adaptation sociale en milieu scolaire, d'identifier les cheminements de cette adaptation et d'évaluer les conséquences à moyen et à long termes » (Jetté, 2000). L'ÉLDEQ suit une cohorte de près de 2 000 enfants nés au Québec, en 1997-1998, *via* une rencontre avec un répondant clé (la mère en général), un questionnaire auto-administré pour chacun des parents, des activités d'évaluation du développement cognitif de l'enfant et le dossier médical de l'enfant. La première collecte de données a été effectuée alors que les garçons et les filles étaient âgés d'environ cinq mois, les autres collectes étant à intervalles d'un an.

L'enquête porte sur la situation maritale et le niveau de revenu des parents, les habitudes de sommeil, l'alimentation et la santé buccodentaire des enfants, ainsi que les comportements parentaux s'y rapportant ; les pratiques parentales, la relation de couple, le comportement des enfants, leur développement cognitif, etc.

Autres sources de données québécoises

Plusieurs ministères et organismes ont, dans leur gamme de programmes et de services, des mesures pour les femmes enceintes, les nouveaux parents, les femmes qui allaitent ou pour les nouveau-nés. Les systèmes d'information de ces organismes recèlent des données fort intéressantes, quoique moins connues. La Commission de la santé et de la sécurité au travail offre à la travailleuse enceinte ou qui allaite une protection particulière (affectation à un poste moins dangereux, retrait préventif du travail). Le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale offre aux femmes bénéficiant de l'aide de dernier recours, une prestation supplémentaire pendant la grossesse et les mois suivant la naissance. La RAMQ offre un programme d'assurance médicaments aux personnes non couvertes par un régime privé. Le fichier de la Régie des rentes du Québec comporte des données sur les familles recevant l'allocation familiale pour les enfants âgés de moins de 18 ans.

Dans les établissements de santé, il existe de nombreux fichiers sur des problématiques spécifiques dont, par exemple, le fichier relié au programme de dépistage des maladies métaboliques héréditaires.

Les forces des banques de données québécoises

Le fichier des naissances vivantes, le fichier des mortinaissances, le fichier des décès, le fichier des hospitalisations, et le fichier des

DRG sont quasi complets en matière de nombre de dossiers, puisque la déclaration des événements est obligatoire. Les fichiers font l'objet de plusieurs validations et permettent la production d'indicateurs fiables et de qualité : taux de mortalité fœto-infantile, prématurité, insuffisance de poids à la naissance, durée de séjour, etc. L'univers de l'accouchement, des interventions obstétricales et des conséquences qui s'y rattachent est bien couvert. De nombreux tableaux sont publiés annuellement et plusieurs sont disponibles sur le site Internet du ministère (http://www.msss.gouv.qc.ca).

Plusieurs systèmes d'information sont en opération depuis plus de vingt ans (fichier de l'état civil, fichier des hospitalisations) et permettent de suivre, dans une perspective historique, l'évolution de plusieurs indicateurs. Ils permettent aussi l'analyse des données par région et par établissement.

Chaque Québécois possède un numéro d'assurance maladie (NAM) qu'il présente lors de la consommation de soins médicaux. L'utilisation d'un identifiant unique est un outil puissant qui permet, de façon efficace et très efficiente, d'attribuer à chaque femme ou à chaque enfant, les diagnostics et les soins reçus, quel qu'en soit le dispensateur, sur une longue période. Le suivi de la clientèle, l'information de gestion quant à la consommation des soins et services, la surveillance de l'état de santé de la population, notamment par le calcul de l'incidence et de la prévalence de certaines affections, en sont grandement facilités. Ces avantages, pour les nourrissons, sont cependant limités à la consommation de services ultérieure à l'obtention de la carte d'assurance maladie. Dans les fichiers, le NAM est encrypté selon un algorithme qui permet de protéger l'identité des individus.

Au Québec, ces dernières années, la protection des renseignements personnels est devenue un enjeu de taille. Tant pour des raisons éthiques que légales, l'accès aux variables permettant l'identification des individus est limité à un nombre restreint de personnes responsables de la constitution, de l'entretien et du pilotage de chacun des fichiers. Des fichiers partiels sont envoyés, à des fins de surveillance de l'état de santé de la population, aux dix-huit directions régionales de santé publique.

L'accès aux données confidentielles n'est autorisé aux autres utilisateurs que pour des projets spécifiques ayant reçu l'aval de la Commission d'accès à l'information du Québec. C'est le cas de toute donnée nominative (date de naissance, code postal complet, etc.) et de groupes de données qui, ensemble, deviennent nominatives (âge + langue maternelle + pays d'origine par exemple).

Il en va de même pour les travaux nécessitant le jumelage de fichiers. Le NAM permet le jumelage entre le fichier des hospitalisations et celui de la RAMQ. Le jumelage de ces fichiers avec les fichiers des naissances vivantes, des mortinaissances et des décès est laborieux mais efficace.

Les travaux du Comité d'enquête sur la mortalité et la morbidité périnatales ont contribué à des changements dans la pratique médicale et à l'amélioration des indices de mortalité néonatale. Ils ont favorisé la régionalisation des services néonataux. Ils ont permis de centraliser les autopsies pour les morts subites.

Les problèmes des banques de données québécoises

Une demande illimitée, des ressources sous contraintes

L'information sert à de nombreux usages. La demande est aussi élastique que variée. Ces dernières années, plusieurs fichiers ont été fragilisés par le manque de ressources affectées à leur entretien, leur évolution et leur mise à profit. Les refontes de système sont retardées. On observe des tensions entre certains partenaires. L'accès aux fichiers et la réponse aux demandes *ad hoc* se sont dégradés.

Nombre d'utilisateurs espèrent le déploiement de tableaux de bord de gestion et d'outils conviviaux d'interrogation des fichiers. Le potentiel de développement, au niveau de l'accessibilité à l'information, est énorme.

Sur le terrain, les intervenants ont à concilier la prestation de soins et de services avec « la calamité de remplir de la paperasse » qui, d'ailleurs, peut leur être parfaitement inutile. L'utilisateur de données est facilement perçu comme une insatiable engeance. Les critères diagnostiques utilisés et les validations ne

répondent pas toujours aux normes utilisées dans le cadre de recherches sur un problème spécifique.

Il y a une tension perpétuelle entre les utilisateurs de données et les défenseurs de la confidentialité de ces données. Les citoyens sont très frileux quant à l'utilisation des données de santé. Les pressions pour obtenir une protection accrue des renseignements personnels se sont traduites en un resserrement législatif. Malgré les avancées technologiques permettant la création d'outils puissants d'interrogation des banques de données, les utilisateurs de données déplorent les contraintes d'accessibilité à l'information, eux qui, en perpétuelle quête d'efficience, désirent utiliser la technologie et les banques de données à leur plein potentiel.

Plusieurs organismes de recherche et groupes de chercheurs tentent actuellement de mettre sur pied des entrepôts de données où seraient versés plusieurs fichiers, dans le respect des aspects éthiques, juridiques et informatiques.

Indicateurs peu ou mal couverts

Certaines données sont incomplètes, inexistantes, peu fiables ou collectées de façon épisodique. L'information quant à la clientèle qui consulte sur base ambulatoire est bien plus pauvre que celle sur les personnes hospitalisées. Le nombre de visites de grossesse est difficile à calculer, ne faisant pas l'objet d'un code spécifique dans le fichier de la RAMQ lorsque le suivi est effectué par un médecin généraliste. Aucune source récurrente ne permet de dresser le portrait de l'allaitement à différents âges, ni celui de l'introduction de l'alimentation solide. Des travaux sont entrepris pour créer un registre spécifique à la vaccination.

Le Québec ne participe pas à un registre des anomalies congénitales. Leur incidence doit être estimée à partir de différents fichiers.

Conclusion

Le Québec met à la disposition des utilisateurs de données en périnatalité de nombreux systèmes d'information centralisés, relativement complets et validés. La gestion du système de santé et de services sociaux s'appuie de plus en plus sur des données fiables. La déclaration des nouveau-nés présentant au moins un signe de vie et pesant au moins 500 grammes, même s'ils ne sont pas viables, est considérée quasi complète. La déclaration des mortinaissances de 500 grammes ou plus l'est également. Les taux de mortalité foeto-infantile reflètent donc la réalité.

Force est de constater que la disponibilité de l'information ne rassasie pas les utilisateurs de données : elle leur ouvre plutôt l'appétit ! Dans ce contexte, les utilisateurs, de plus en plus critiques et exigeants, réclament davantage d'information, l'amélioration de sa qualité et des outils conviviaux pour y accéder. On utilise chaque jour les fichiers à des fins pour lesquelles ils n'ont pas été conçus. L'éventail des besoins est large et varié, allant de données globales en temps réel pour la gestion des établissements, aux besoins pointus d'un chercheur étudiant l'évolution d'un problème spécifique de santé. Les validations nécessaires à l'obtention du niveau de perfectionnement réclamé par le second sont jugées superflues par les premiers, pour qui tout délai est déraisonnable. Les propriétaires de systèmes d'information ont donc fort à faire pour satisfaire les besoins de l'ensemble des acteurs en présence, avec les ressources limitées dont ils disposent.

Bibliographie

Jetté M., Des Groseillers L. *et al.* (2000). Étude longitudinale du développement des enfants du Québec (ÉLDEQ 1998-2002). Les nourrissons de 5 mois. Enquête : description et méthodologie. Québec, Institut de la statistique du Québec. Collection La santé et le bien-être, 1 (1), 41.

Système canadien de surveillance périnatale (2000). Les indicateurs de santé périnatale au Canada. Ottawa, Santé Canada, 91.

Des tableaux issus de plusieurs sources mentionnées dans cet article sont disponibles sur les sites Internet du ministère de la Santé et des Services sociaux (http://www.msss.gouv.qc.ca) et de l'Institut de la statistique du Québec (http://www.stat.gouv.qc.ca).

Actualités

LES ORIENTATIONS DE LA COOPÉRATION FRANCO-AFRICAINE

Le Département du développement et de la coopération technique du ministère des Affaires étrangères français organisa, il y a trois ans, une journée d'information et d'échanges dans le domaine de la coopération sanitaire et sociale. Il fut demandé aux participants, répartis en atelier de travail, de réfléchir à quatre thèmes : financement de la santé, réforme des systèmes de santé, prise en charge des urgences et enfin santé maternelle et infantile et vaccinations. Cette démarche devait suggérer des idées sur l'élaboration des instruments destinés à l'assistance technique. Invitée à participer à l'un de ces ateliers, j'avais exprimé une conviction personnelle, à savoir que le métier de coopérant n'existe pas, ou ne devrait pas exister, mais que nombre de professionnels, en revanche, ont des compétences spécialisées à mettre en œuvre dans tous les contextes, y compris celui des pays en voie de développement. Cette idée me semble être partagée par d'autres et fera sans doute évoluer la politique française vis-à-vis de l'Afrique, d'une attitude très paternaliste à une attitude de mise en concurrence.

D'un passé très protecteur ...

Doublement arrimé au nord, à l'Europe d'une part et à la péninsule Arabique d'autre part, l'Afrique a de tout temps eu des échanges avec l'autre rive de la Méditerranée. La France y a participé au même titre que l'Espagne ou l'Italie mais, au XIX^e^ siècle, les relations franco-africaines prirent une tournure particulière car l'empire colonial français, le deuxième après le Commonwealth, engloba une grande partie du nord et de l'ouest du continent. Au Maghreb, le Maroc, l'Algérie et la Tunisie, au sud du Sahara, une quinzaine d'états issus des anciennes AOF et AEF (Afrique occidentale ou centrale française) gardent de cette époque une imprégnation culturelle, politique et économique qui font qu'ils sont à la fois proches de la France et en réaction contre elle. Depuis les années 60 et la décolonisation, les relations officiellement établies entre l'ancienne métropole et ces pays leur conféraient une place particulière dans la politique d'aide au développement. Et jusqu'à la fin des années 90, cette place était restée très privilégiée, le ministère de la Coopération et de la Francophonie encadrant les relations aux plans politique et institutionnel. Une très grande partie de l'aide était apportée par le biais des assistants techniques, tout particulièrement les médecins et les enseignants directement en poste dans ces pays. Parallèlement, des accords bilatéraux ou multilatéraux permettaient à la Caisse française de développement de financer différents

secteurs de l'économie, par exemple la réhabilitation d'un hôpital ou l'installation d'un bloc opératoire. En outre, un système de garantie par la banque de France assurait à ces pays une monnaie unique, le franc CFA, directement convertible à taux fixe en francs français. Enfin, les étudiants en médecine africains avaient gardé l'habitude de venir effectuer une partie de leur spécialisation médicale en France, notamment avec l'aide des bourses du gouvernement français.

... vers un futur compétitif

Depuis l'année 2000, sur le plan institutionnel, un nouveau dispositif d'aide au développement a été mis en place ; il se traduira très vraisemblablement par des changements importants en ce qui concerne le domaine de la santé publique, y compris la santé maternelle et infantile. Tout d'abord, le ministère de la Coopération a disparu en tant que tel, et ses services ont été absorbés par le ministère des Affaires étrangères. Au sein de ce ministère, la Direction générale de la Coopération internationale et du développement préside à la politique d'aide aux pays pauvres. Les pays d'Afrique ne sont plus mis à part, ils ont été intégrés à la zone dite de solidarité prioritaire qui compte 71 pays (en date du 31 août 2000).

Désormais, une grande partie des postes permanents d'assistants techniques sur le terrain a été résiliée. Les aides sont apportées en fonction de programmes définis et limités dans le temps. En ce qui concerne la santé, de nouvelles priorités ont été délimitées et les efforts seront concentrés sur trois secteurs : l'appui à la réforme des systèmes de santé, leur financement et le développement des ressources humaines. Parmi ces trois secteurs, certains domaines ont été mis en exergue : le soutien aux politiques de réduction des risques en matière de santé génésique, la lutte contre les maladies transmissibles, l'aide au développement des compétences techniques dans la recherche de financement des services de santé, le renforcement ou le soutien des mécanismes de solidarité dits « communautaires » ainsi que l'aide à la mise en place de dispositifs de formation et de gestion compétentes en ressources humaines.

Depuis le changement de majorité présidentielle, en 2002, les orientations politiques de l'aide au développement semblent se situer dans le prolongement des actions entreprises précédemment : progression de l'aide de la France à destination des pays pauvres pour atteindre l'objectif de 0,5 % du PIB d'ici 2007, contre 0,32 % du PIB actuellement ; substitution du partenariat à l'assistance ; développement de la coopération décentralisée et du partenariat avec les ONG, les entreprises, les fondations et les associations émanant de l'ensemble de la société civile ; et enfin recherche d'une meilleure coordination des multiples intervenants.

D'autres actions rappellent au contraire des pratiques anciennes : renforcement de l'expertise française en Afrique ; accentuation de la présence politique et diplomatique de la France ; relance de l'aide bilatérale tout en maintenant le multilatéral ; et enfin ré-équilibrage en faveur de l'Afrique par un fléchage géographique qui la rendrait de nouveau prioritaire. Une éventuelle réorientation risquerait de brouiller les pistes si, d'aventure, la politique d'aide française, oubliant la dimension européenne, retrouvait une vision purement hexagonale. Le risque de dérive semble écarté pour le moment puisque, dans le domaine de la santé mère-enfant, on ne peut qu'entériner le résultat des efforts récents qui ont permis de jeter les bases d'un partenariat à dimension européenne et multidisciplinaire, au service du programme d'amélioration de la qualité et de l'accès aux soins obstétricaux d'urgence (AQUASOU).

Marie-Hélène Bouvier-Colle – FRANCE
Directrice de recherche à l'Institut national de la santé et de la recherche médicale

2E COLLOQUE INTERNATIONAL SUR LES PROGRAMMES LOCAUX ET RÉGIONAUX DE SANTÉ

L'Association pour la santé publique du Québec, en collaboration avec le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, a le plaisir de vous convier au 2e Colloque international sur les programmes locaux et régionaux de santé. Ce colloque se tiendra du 12 au 15 octobre 2004 au Centre des congrès de la ville de Québec.

Le thème **Les conditions d'intégration de la promotion et de la prévention dans les programmes locaux et régionaux de santé** se décline en quatre sous-thèmes :

- Illustrations d'initiatives locales et conditions de leur émergence, de leur développement et de leur potentiel de transfert ;
- Conditions requises pour la réussite de l'intersectorialité aux niveaux local et régional ;
- Articulation entre les niveaux local, régional et national des processus d'intégration dans les systèmes de santé ;
- Débats soulevés par l'intégration, sur une base territoriale, de la promotion et de la prévention dans les systèmes de santé.

Dès le 1er juin, le contenu scientifique sera diffusé sur le site du colloque (www.colloque-quebec-2004.com).

L'invitation est donc lancée, à vous acteurs sur le terrain, aux niveaux local, régional et national, à vous planificateurs, intervenants, gestionnaires du milieu de la santé, et à vous chercheurs, à venir partager vos travaux, vos questionnements et vos difficultés, concernant l'intégration de la promotion et de la prévention dans les systèmes de santé.

Les grands conférenciers invités sont : Pierre-Gerlier Forest (Canada), Evelyne de Leeuw (Danemark), Marie Armitage (Angleterre), Pieter Degeling (Angleterre), Richard Lessard (Canada), Ligia de Salazar (Colombie), Jacques A. Bury (Suisse), Jean-Claude Thoenig (France), Madeleine Dion Stout (Canada), Robert Perreault (Canada), Fran Baum (Australie), Sylvie Stachenko (Canada), Peter Makara (Hongrie), Maurice B. Mittelmark (Norvège) et Mirta Roses Periago (Argentine).

Inscrivez-vous dès maintenant au bulletin de nouvelles sur le site du colloque et profitez du tarif « *Réservez tôt* » avant le 12 juillet.

Bienvenue à tous ceux et celles qui veulent partager leurs expériences et acquérir de nouvelles connaissances !

Nathalie Hautcœur – QUÉBEC
Direction générale de la santé publique
Ministère de la Santé et des Services sociaux

VISITE DE M. JEAN-FRANÇOIS MATTEI AU QUÉBEC

Monsieur Jean-François Mattéi, ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées, a complété à Québec, du 7 au 9 mars 2004, la série de visites internationales d'information, qui l'avait conduit précédemment en Allemagne et aux Pays-Bas, pour contribuer à la préparation du projet de loi de réforme de l'assurance maladie. Une importante délégation, comprenant monsieur François Goulard, député du Morbihan, des membres des cabinets du Premier ministre et du ministère de la Santé ainsi que des représentants des partenaires sociaux et professionnels, accompagnait le ministre.

Les entretiens entre monsieur Mattéi et monsieur Philippe Couillard, ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec, ont mis à nouveau en évidence la proximité sur la nature des problèmes rencontrés comme sur la manière d'y faire face, qu'il s'agisse de maîtrise des coûts, de gestion et de qualité des soins ou d'organisation.

Les rencontres de travail approfondies avec les principaux services du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec ont ensuite permis à la délégation française de s'informer sur les grands enjeux de la santé dans la province, sur l'organisation et la réorganisation en cours du système de santé, de même que sur l'intégration de la santé publique et des services sociaux et de prévention à la politique générale de santé. Ce dernier aspect a pu être illustré par la visite d'un centre local de services communautaires (CLSC). Enfin, les entretiens avec le président-directeur général de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) et des responsables du Collège des médecins du Québec ont permis d'aborder en détail les questions de prise en charge des couvertures maladies et médicaments et les enjeux liés à ces questions dans l'avenir.

La courte, mais intense, visite de la délégation française aura permis, à nouveau, de constater que malgré les différences d'échelles, la similitude des enjeux en matière de politiques de santé auxquels la France et le Québec sont confrontés : incidence des démographies des populations, mais aussi des personnels de santé, déséquilibres régionaux, inflation et diversification des demandes de soins, impasses financières inéluctables des systèmes actuels de couverture maladie et médicaments.

Les représentants des partenaires sociaux et professionnels français ont pu ainsi prendre conscience notamment de l'avance du Québec en matière d'intégration entre santé publique, prévention et politique de soins, qui est l'un des axes forts de la réforme proposée par le Gouvernement français. Le rôle des organisations de médecins québécois dans la rationalisation de la consommation de médicaments, vis-à-vis des laboratoires pharmaceutiques et des patients, ainsi que les réflexions sur la répartition des actes entre médecins et personnels paramédicaux, ont également vivement intéressé les participants français, de même que les mécanismes du système québécois de prise en charge des coûts de santé (public pour la maladie, mixte public- privé pour les médicaments).

Les autorités québécoises, qui avaient préparé cette visite avec le plus grand soin, ont vivement souhaité pouvoir poursuivre les échanges à haut niveau engagés à cette occasion. Le ministre de la Santé et des Services sociaux, de même que le président-directeur général de la RAMQ et les responsables du Collège des médecins du Québec pourraient se rendre en France au cours de cette année. L'idée d'organiser un grand symposium franco-québécois sur la santé a été avancée par monsieur Couillard et monsieur Mattéi a souhaité approfondir un travail commun sur les questions de télémédecine et de dossier médical partagé.

Jean-Marc Manno – FRANCE
Attaché de coopération
Consulat général de France à Québec

COMMISSION PERMANENTE DE COOPÉRATION FRANCO-QUÉBÉCOISE

La réunion à mi-parcours de la 59e Commission permanente de coopération franco-québécoise (CPCFQ) s'est tenue au ministère des Affaires étrangères à Paris, le 15 mars 2004, pour faire le point sur les projets en cours et préparer la 60e CPCFQ, prévue également à Paris, au début 2005.

Sur un plan général, le principe du fonctionnement par projets et par résultats a été réaffirmé. Des cibles seront identifiées pour chacun des secteurs de coopération de façon à diminuer le nombre de projets au profit d'une plus grande qualité. Les projets issus des priorités définies par les deux premiers ministres, en mai 2003, seront privilégiés.

La Commission portera une attention particulière à l'articulation entre la coopération intergouvernementale et celle menée par les collectivités territoriales. Elle procédera par « appel à projets élargi » dans le secteur recherche, science et technologie : le thème de la bio-informatique (dont l'imagerie médicale) a notamment été retenu. Dans les autres secteurs (culture, environnement, tourisme, santé, agriculture, solidarité sociale, sécurité publique) elle procédera selon un « appel sur invitation ». Il a été également convenu d'examiner les modalités de coopération dans le domaine des sciences sociales et humaines en vue de mettre en œuvre des projets de recherche conjoints permettant d'associer en réseaux des équipes françaises et québécoises.

Les secteurs santé, démographie et changements sociaux feront l'objet d'un appel sur invitation sur les cibles suivantes : lutte contre le cancer, santé publique, télésanté, urgentologie et administration d'établissements de santé. Le soutien à l'Observatoire franco-québécois de la santé et de la solidarité sera reconduit. L'Observatoire devra développer ses activités de veille et valoriser l'ensemble des axes de la coopération franco-québécoise dans ses domaines de compétence.

Jean-Marc Manno — FRANCE
Attaché de coopération
Consulat général de France à Québec

Coordonnées des auteurs

Daniel Beauregard
Direction de la santé publique
de Montréal-Centre
1301, rue Sherbrooke Est
Montréal, (Québec) H2L 1M3

Béatrice Blondel
INSERM - U149
16, avenue Paul Vaillant-Couturier
94807 Villejuif Cedex

Marie-Hélène Bouvier-Colle
INSERM, Unité 149
Maternité de l'Hôpital Tenon
4, rue de la Chine
75020 Paris

Ginette Boyer
Direction de la santé publique
de Montréal-Centre
1301, rue Sherbrooke Est
Montréal, (Québec) H2L 1M3

Gérard Bréart
INSERM - Unité 149
123, boulevard Port Royal
75014 Paris

Jean-Marc Brodeur
Département de médecine sociale
et préventive
Faculté de médecine
Université de Montréal
C.P. 6128, succursale Centre-Ville
Montréal (Québec) H3C 3J7

Marion Carayol
INSERM - U149
123, boulevard Port-Royal
75014 Paris

Christine Colin
Groupe de recherche
interdisciplinaire en santé
Pavillon M. D'Youville -
L. Stewart, bureau 7084
Université de Montréal
C.P. 6128, Succursale centre-ville
Montréal (Québec) H3C 3J7

Évelyne Combier
INSERM - U537
80, rue du Général Leclerc
94276 Kremlin Bicêtre

Suzanne De Blois
Direction de la santé publique
de Montréal-Centre
1301, rue Sherbrooke Est
Montréal, (Québec) H2L 1M3

Gian-Carlo Di Renzo
INSERM - U 149
123, boulevard Port Royal
75014 Paris

Louis Duchesne
Direction de la méthodologie,
de la démographie et
des enquêtes spéciales
Institut de la statistique du Québec
200, chemin Ste-Foy, 3e étage
Québec (Québec) G1R 5T4

William Fraser
Hôpital Ste-Justine
Département d'obstétrique-
gynécologie
3175, chemin de la
Côte-Ste-Catherine
4e étage, bloc 8
Montréal (Québec) H3T 1C5

Pierre Gottely
Observatoire franco-québécois
de la santé et de la solidarité
10, rue Vauvenargues
75018 Paris

Jean-Bernard Gouyon
Centre hospitalier universitaire
de Dijon
10, boul. Maréchal de Lattre
de Tassigny
21034 Dijon Cedex

Béatrice Gouyon-Cornet
Centre hospitalier universitaire
de Dijon
10, boul. Maréchal de Lattre
de Tassigny
21034 Dijon Cedex

Marie Hatem-Asmar
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal
C.P. 6128, Succursale centre-ville
Montréal (Québec) H3C 3J7

Nathalie Hautcœur
Direction générale de la santé
publique
Ministère de la Santé et
des Services sociaux
1075, chemin Ste-Foy, 11e étage
Québec (Québec) G1S 2M1

Monique Lanouette
Hôpital Sainte-Justine,
CHU Mère-Enfant
3175, chemin de la
Côte Sainte-Catherine
Montréal (Québec) H3T 1C5

Jean-Marc Manno
Consulat général de France
à Québec
25, rue St-Louis
Québec (Québec) G1R 3Y8

Sylvie Montreuil
Direction générale
de la planification stratégique,
de l'évaluation et de la gestion
de l'information
Ministère de la Santé et
des Services sociaux
1075, chemin Ste-Foy, 4e étage
Québec (Québec) G1S 2M1

Jean-Marie Moutquin
Université de Sherbrooke
3001, 12e Avenue Nord,
local Méd-3127
Sherbrooke (Québec) J1H 5N4

Émile Papiernik
INSERM - U 149
123, boulevard Port Royal
75014 Paris

Michel Perreault
Faculté des sciences infirmières
Pavillon M. D'Youville -
L. Stewart, bureau 3101
Université de Montréal
C.P. 6128, Succursale centre-ville
Montréal (Québec) H3C 3J7

Bruno Piedbœuf
Centre hospitalier
de l'Université Laval
Unité de recherche en pédiatrie,
local RC9800
Québec (Québec) G1K 7P4
Bruno.Piedbœuf@crchul.ulaval.ca

France Prioux
INED – UR3
133, boulevard Davout
75980 Paris 20
france.prioux@ined.fr

Francis Puech
Hôpital Jeanne de Flandres
CHRU de Lille
2, rue Oscar Lambret
59000 Lille

Catherine Quantin
Centre hospitalier universitaire
de Dijon
10, boul. Maréchal de Lattre
de Tassigny
21034 Dijon Cedex
catherine.quantin@chu-dijon.fr

Jean-Christophe Rozé
Hôpital Mère Enfant
CHU de Nantes
Quai Moncousu
44000 Nantes

Claude Rumeau-Rouquette
INSERM
8, Square Poussin
78150 Le Chesnay

Paul Sagot
Centre hospitalier universitaire
de Dijon
10, boul. Maréchal de Lattre
de Tassigny
21034 Dijon Cedex
paul.sagot@chu-dijon.fr

Louise Séguin
Département de médecine sociale
et préventive
Pavillon M. D'Youville –
L. Stewart, bureau 6065
Université de Montréal
C.P. 6128,
Succursale centre-ville
Montréal (Québec) H3C 3J7
louise.seguin@umontreal.ca

Claude Sureau
Académie nationale de médecine
16, rue Bonaparte
75006 Paris SP 06

Bruno Théorêt
Groupe de recherche
interdisciplinaire en santé
Pavillon M. D'Youville –
L. Stewart, bureau 7084
Université de Montréal
C.P. 6128, Succursale centre-ville
Montréal (Québec) H3C 3J7
bruno.theoret@umontreal.ca

Hélène Valentini
Institut national de santé publique
du Québec
4835, avenue Christophe-Colomb,
bureau 200
Montréal (Québec) H2J 3G8
helene.valentini@inspq.qc.ca

Qian Xu
Groupe de recherche
interdisciplinaire en santé
Pavillon M. D'Youville –
L. Stewart, bureau 7084
Université de Montréal
C.P. 6128, Succursale centre-ville
Montréal (Québec) H3C 3J7
qian.xu@umontreal.ca

Jennifer Zeitlin
INSERM U149
123, boulevard Port-Royal
75014 Paris
zeitlin@cochin.inserm.fr

Achevé d'imprimer en mai 2004
sur les presses de l'imprimerie
J. B. Deschamps inc.
à Beauport

La revue *Santé, Société et Solidarité*

Directeurs de la publication : Dominique Polton (France) et Daniel Tremblay (Québec)

Comité de rédaction : Daniel Tremblay, directeur, Institut de la statistique du Québec (ISQ), Québec

Nathalie Meunier, secrétaire de rédaction, Institut de recherche et documentation en économie de la santé (IRDES), France, avec la collaboration de Claire Savard, ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), Québec

Les membres du Conseil scientifique de l'Observatoire franco-québécois de la santé et de la solidarité

Comité de lecture : Le Conseil scientifique de l'Observatoire franco-québécois de la santé et de la solidarité, élargi selon les thèmes à des experts extérieurs.

Ont également participé à la relecture de ce numéro : Gérard Badeyan (Haut Comité de santé publique), Martine Broïdo (IRDES), Pierre Lafontaine (MSSS), Pierre Lombrail (CHU Nantes), Nicole Matet (Ministère de la Santé et de la Protection sociale), Michel Naiditch (DIES), Jean-Christophe Rozé (CHU Nantes).

Édition : Les Publications du Québec
Lise Beaulieu, chef de projet
Brigitte Carrier, direction artistique

Maquette et mise en page de l'intérieur : Le Groupe Flexidée ltée

Couverture : Direction des communications, Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), Québec
Conception graphique : Les graphoïdes

Tarifs et diffusion

Droits d'auteur : Les articles publiés par la revue peuvent être reproduits à des fins non lucratives en vue d'aider à l'enseignement et à la recherche. Dans tous les autres cas, l'autorisation écrite de la direction de la revue est requise.

Prix au numéro :
- 14 € pour l'Europe
- 22,95 $ CA pour le Québec

Prix de l'abonnement annuel :
- pour l'Europe 20 €
- au Québec, il est possible de s'abonner de façon à recevoir les nouveaux numéros dès leur parution tout en évitant les frais de port. Chaque envoi est accompagné de la facture correspondante. L'abonné peut mettre fin à son abonnement en tout temps.

Périodicité bi-annuelle

La revue *Santé, Société et Solidarité* est éditée par l'Observatoire franco-québécois de la santé et de la solidarité

Dépôt légal – 2002
ISSN : 1634-8176

Diffusée en France par :

IRDES – Service diffusion – 10, rue Vauvenargues – 75018 PARIS – France
Téléphone : 01 53 93 43 17 – Télécopie : 01 53 93 43 50 – E-mail : commande@irdes.fr

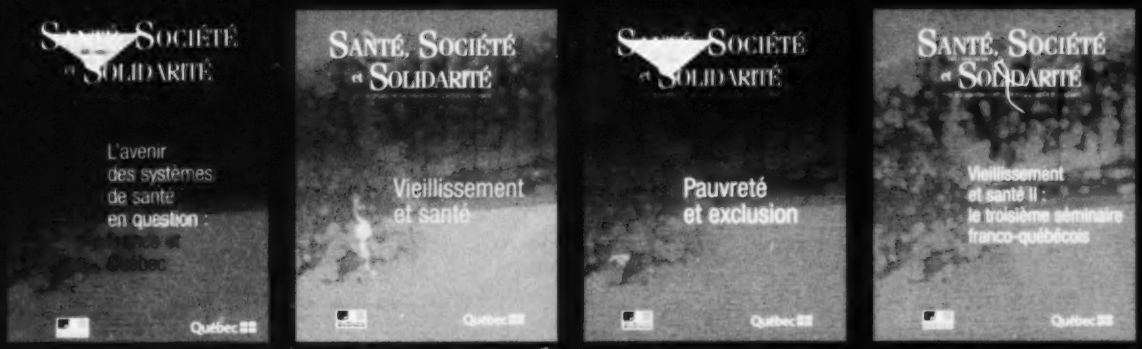
Diffusée au Québec par :

Les Publications du Québec – 1500 D, rue Jean-Talon Nord, Sainte-Foy (Québec) G1N 2E5

Vente et distribution

Téléphone : (418) 643-5150 ou, sans frais, 1 800 463-2100 – Télécopie : (418) 643-6177 ou, sans frais, 1 800 561-3479
Internet : www.publicationsduquebec.gouv.qc.ca

Numéros précédents



PROCHAINS THÈMES TRAITÉS

- Immigration et intégration
- Les inégalités sociales de santé
- Les personnes handicapées
- Génétique et éthique
- Les retraites

Prix : 14 € ou 22,95 $ CA

Imprimé au Québec, Canada

22.95 $
2-551-19665-5
9 782551 196654